

Parkinsonin tauti

Kokemuksia sairauden alkuvaiheesta



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Lahdensivu, Hoitotyön koulutus

Syksy, 2017

Anna Rämö ja Taina Susikoski

Hoitotyön koulutus
Lahdensivu

Tekijät	Anna Rämö & Taina Susikoski	Vuosi 2017
Työn nimi	Parkinsonin tauti -Kokemuksia sairauden alkuvaiheesta	
Työn ohjaaja	Henna Tyni	

TIIVISTELMÄ

Parkinsonin tauti on krooninen neurologinen sairaus. Sairaus johtuu aivojen välittäjäaine dopamiinin puutoksesta. Lepovapina, liikkeiden hidastuminen ja lihasjäykkyys ovat Parkinsonin taudin kolme pääoiretta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda esiin sairastuneiden kokemuksia Parkinsonin taudista ja sen vaikutuksista heidän elämäänsä. Opinnäytetyön tavoitteena on tarjota vertaistuellista tietoa ja tukea sairauden alkuvaiheessa oleville henkilöille. Työn tilaajana toimii Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistys ry.

Opinnäytetyö on toteutettu kvalitatiivisena tutkimuksena. Tutkimuksessa haastateltiin neljää Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä, haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Aineisto analysoitiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön tutkimuksen tuloksista esiin nousi erityisesti Parkinsonin taudin monimuotoisuus sekä ihmisen yksilöllisyyden huomioiminen hoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa. Sairauden aiheuttamat merkittävimmät muutokset sairastuneiden elämässä liittyivät toimintakyvyn heikkenemiseen arjentoiminnoissa sekä elinikäisen lääkityksen aloittamiseen.

Parkinsonin tauti on yksi ja sama sairaus, mikä voi näyttäytyä sairastuneissa ihmisissä monin eri tavoin. Sairauden kanssa selviämistä edistää sairauteen sopeutuminen ja sen hyväksyminen osaksi elämää. Myös erilaiset voimavarat tukevat sairauden kanssa pärjäämistä.

Avainsanat Parkinsonin tauti, ihmisen sairastuminen, vertaistuki, sairastuneiden kokemukset, laadullinen tutkimus

Sivut 38 sivua, joista liitteitä 6 sivua

Degree Programme in Nursing
Lahdensivu

Authors	Anna Rämö & Taina Susikoski	Year 2017
Subject	Parkinson's Disease – Experiences About Early Stage Disease	
Supervisor	Henna Tyni	

ABSTRACT

Parkinson's disease is a chronic neurological disease. It comes from deficiency of brain's transmitter dopamine. Three main symptoms of Parkinson's disease are tremor, stiffness and slowness.

The Bachelor's thesis discusses experiences of people who have Parkinson's disease. The aim was to offer peer support and knowledge. The commissioner of the thesis was Parkinson's organization of Kanta-Häme.

The method used was qualitative method. In the study, four persons who had Parkinson's disease were interviewed. Background information was collected by theme interviews. The material was analyzed by inductive content analyses.

The main outcomes of the study were the diversity of Parkinson's disease and success in individual nursing. Multi-professional team takes part in nursing. The biggest challenges were weakened functional ability in everyday life activities and starting lifelong medication.

Parkinson's disease is a disease that can manifest itself in varying forms and it appears in many different ways. Ways which support life with the disease are adjustment and acceptance. Also reserves of strength support coping with the disease.

Keywords Parkinson's disease, get ill, peer support, experiences of sick persons and qualitative method

Pages 38 pages including appendices 6 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	PARKINSONIN TAUTI.....	2
2.1	Parkinsonin taudin syyt.....	2
2.2	Parkinsonin taudin oireet.....	2
2.3	Parkinsonin taudin diagnosointi.....	4
2.4	Parkinsonin taudin hoito.....	4
3	KUN IHMINEN SAIRASTUU.....	5
3.1	Sairastumisen aiheuttamia muutoksia ihmiselle.....	6
3.2	Sairastuminen kriisin näkökulmasta.....	7
3.3	Vertaistuen merkitys ihmisen sairastuessa.....	9
4	OPINNÄYTETYÖN AVAINSANAT.....	10
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	11
6	OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSELLISET MENETELMÄTAVAT.....	12
6.1	Laadullinen tutkimus.....	12
6.2	Haastattelu.....	12
6.3	Sisällönanalyysi.....	13
7	TUTKIMUKSEN KESKEISET TULOKSET.....	15
7.1	Parkinsonin taudin vaikutukset sairastuneen ihmisen elämään.....	15
7.1.1	Sairauden aiheuttamat haasteet.....	16
7.1.2	Sairauden kanssa elämistä tukevat tekijät.....	18
7.2	Avun ja tuen tarjoajien merkitys Parkinsonin tautiin sairastuneelle ihmiselle.....	20
7.2.1	Tiedon ja kokemusten jakaminen.....	20
7.2.2	Hoidon saannin ja jatkuvuuden turvaaminen.....	22
8	POHDINTA.....	24
8.1	Opinnäytetyöprosessin aikana opitut asiat.....	25
8.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	26
8.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	27
	LÄHTEET.....	30

Liitteet

Liite 1	Haastattelukysymykset
Liite 2	Kategoriat tutkimuskysymys 1
Liite 3	Kategoriat tutkimuskysymys 2

1 JOHDANTO

”Kun meitä on niin moneen junaan, sanotaan... Että moni sairastaa niin eri lailla tätä tautia. Että, mitä nyt juttelee noiden ihmisten kanssa, niin kaikilla meillä on niin erilaiset lääkkeet.” Näin yksi opinnäytetyön tutkimukseen osallistuneista henkilöistä kuvaa Parkinsonin tautia sairautena. Parkinsonin tauti on sairaus, mikä ilmenee ihmisissä monella yksilöllisellä tavalla.

Noin yksi sadasta yli 60-vuotiaista ihmisistä Suomessa sairastaa Parkinsonin tautia. Yleensä tautiin sairastutaan 50–70 ikävuoden välillä ja se on miehillä hieman yleisempi sairaus kuin naisilla. (Atula 2016.) Vatajan (2011, 167) mukaan Suomessa sairauden vallitsevuus on 160/100 000 asukasta ja sitä ilmenee 15/100 000 asukasta per vuosi.

Yleensä Parkinsonin taudin oireet eivät näy ulospäin sairauden alkuvaiheessa. Kaikille ei tule kaikkia mahdollisia oireita ja toisille niitä ei tule lainkaan. Parkinsonin taudin tarkkaa alkamiskohtaa on lähes mahdotonta määrittää. Sairauden eteneminen vaihtelee ihmisillä, se voi pysyä vähäoireisena jopa vuosikymmeniä. Mitä varhaisemmassa vaiheessa Parkinsonin tauti tunnistetaan sitä paremmat voivat hoitotulokset olla. Lääkehoito voidaan aloittaa diagnosoimisen jälkeen, vaikka ihmisellä ei olisi vielä toiminnallista haittaa oireista johtuen. (Parkinsonin tauti n.d.)

Ihmisen sairastuessa se vaikuttaa häneen kokonaisvaltaisesti. Tutkimusten mukaan diagnoosin saaminen epämiellyttäville oireille on usein helpotus. Toisaalta samalla nousee paljon kysymyksiä, kun sairaus tulee osaksi elämää. Kysymykset ja tuntemukset vaikuttavat ihmisen psyykkeeseen muun muassa identiteetin ja minäkuvan muutoksina. Tutkimusten mukaan sairauden hyväksyminen on vaikeaa. Vaikka sairauteen totutaan pikkuhiljaa, erityisesti sairaudesta johtuvat rajoitteet ovat olleet vaikea hyväksyä. Sairastuminen vaikuttaa myös ihmisten arvomaailmaan ja erilaisuuden hyväksymiseen. (Kääntä 2012, 33.)

Sairastunut ihminen tarvitsee tukea selvitäkseen sairautensa kanssa. Vertaistuki on yksi merkittävä Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen tukimuoto, johon myös kolmas sektori osallistuu. Opinnäytetyön tilaajaksi valikoitui Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistys ry. Heiltä tuli idea valita sairauden alkuvaiheen kokemukset opinnäytetyön aiheeksi. Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistys ry:n tavoitteena on tarjota apua ja tukea Parkinsonin tautia sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen. Yhdistys tarjoaa vertaistukea, edunvalvontaa, erilaisia luentoja ja liikuntaryhmiä sekä virkistystoimintaa. Kanta-Hämeen Parkinson yhdistys ry on perustettu 1.1.2015. (Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistys ry 2017.)

2 PARKINSONIN TAUTI

Parkinsonin tauti on krooninen keskushermoston sairaus, joka etenee hitaasti. Parkinsonin taudissa aivojen mustatumakkeessa eli substantia nigraassa sijaitsevat hermosolut rappeutuvat vähitellen saaden aikaan dopamiinin puutoksen. Dopamiinia, joka on hermovälittäjäaine, muodostuu mustatumakkeessa. Dopamiinin vähäinen määrä saa aikaan ekstrapyramidaalijärjestelmän toimintahäiriön, jolloin tahdonalaisten liikkeiden, liikesarjojen, asennon ja lihasjänteiden säätely heikkenee. (Ellfolk, Karrasch, Laatu & Martikainen 2015, 260.) Ekstrapyramidaalisairauksiin liittyy myös kognitiivisia ja psyykkisiä oireita, jotka heikentävät ihmisen elämänlaatua ja toimintakykyä. Niiden takia ihminen yleensä joutuu lopulta ympärivuorokautiseen hoitoon. (Vataja 2011, 166.)

2.1 Parkinsonin taudin syyt

Parkinsonin taudin aiheuttajaa ei tiedetä ja siitä on olemassa myös periytyvä versio. Se on kuitenkin harvinainen. Parkinsonin taudin ensimmäiset oireet ilmaantuvat, kun dopamiinipitoisuus on laskenut normaalitasosta noin 60–80 prosenttia. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulo-saari & Uski-Tallqvist 2014, 382.)

Joillakin Parkinsonin tautia sairastavilla yksilöillä saattaa olla joku sukulainen, joka sairastaa samaa sairautta. Näitä perheitä, joissa on useampi sairastunut, on tutkittu. Tutkimuksissa on löydetty useita eri geenejä, mitkä liittyvät Parkinsonin tautiin. Geenejä tutkimalla halutaan oppia ymmärtämään sairautta ja kehittää uusia terapiamuotoja sairauden hoitoon liittyen. Erityisesti viisi seuraavaa geeniä on tunnistettu varmasti liittyvän Parkinsonin tautiin: CNCA, PARK2, PARK7, PINK1 ja LRRRK2. (Sietske 2016.)

2.2 Parkinsonin taudin oireet

Lepovapina, liikkeiden hidastuminen ja lihasjäykkyys ovat Parkinsonin taudin kolme pääoiretta. Yleensä oireet alkavat kehossa toispuolisina, mutta sairauden etenemisen myötä niitä esiintyy molemmilla puolilla kehoa. Parkinsonin taudin alkuvaihe on hidas ja oireiden paheneminen tapahtuu ajan kuluessa. (Brincks, Haahr & Sørensen 2017, 1288; Karrasch & Rinne 2015, 159.)

Lepovapinaa esiintyy noin 75 prosentilla sairastuneista. Tavallisesti vapinaa esiintyy alkuvaiheessa vain toisessa yläraajassa, mutta sairauden edetessä se leviää myös alaraajaan ja lopulta vartalon molemmille puolille. Sairauden edettyä tavallinen vapinan oire on niin sanottu pillerin pyöritys vapina, jota esiintyy etusormien ja peukaloiden välillä. Myös leuassa ja huu-

lissa voi esiintyä vapinaa. Vapina yleensä vähenee tahdonalaisessa liikkeessä ja jännitys puolestaan usein pahentaa vapinaa. (Ahonen ym. 2014, 383; Ellfolk ym. 2015, 261.)

Liikkeiden hidastuminen saa aikaan liikkeiden vähenemistä ja hitautta. Liikkeelle lähteminen vaikeutuu ja liikelaajuudet pienentyvät sekä myötäliikkeet vähenevät. Myös askelten pituus lyhenee ja ne madaltuvat. Kasvojen ilmeet muuttuvat vähäilmeisiksi, silmien räpyttely vähenee ja käsiala pienenee. Nielemisrefleksi heikkenee, mikä saa aikaan syljen kertymistä. Lisäksi puhe hiljenee ja käy monotoniseksi. (Ellfolk ym. 2015, 261–262.)

Lihaskäykkyyttä esiintyy lähinnä vartalossa ja sen lähellä olevissa lihaksissa esimerkiksi olkavarressa ja niskassa. Lihaskäykkyyttä voi esiintyä tasaisena tai nykivänä ja se voi aiheuttaa lihaskipuja, lihaskouristuksia tai suonenvetoja. Sairauden edetessä asento muuttuu usein kumaraksi ja polvet jäävät koukkumaiseen asentoon. Tasapaino myös heikkenee, jolloin kaatumiset usein lisääntyvät. (Ahonen ym. 2014, 383; Ellfolk ym. 2015, 262.)

Osalla sairastuneista esiintyy Parkinsonin taudin edetessä voimakkaita vaihteluja toimintakyvyssä. Näitä tilanvaihteluja kutsutaan on-off-ilmiöksi. (Ellfolk ym. 2015, 262.) Tilanvaihteluun vaikuttaa erityisesti pitkään jatkunut Levodopa-lääkehoito. Off-tilassa ihminen saattaa olla täysin pysähtynyt lääkkeenantoajankohtana. On-tila ilmenee puolestaan oireiden yliaktiivisena vaiheena. (Juva, Hublin, Kalska, Korkeila, Sainio, Tani & Vataja 2011, 167.)

Autonomiseen hermostoon liittyviä oireita esiintyy lähes kaikilla Parkinsonin tautia sairastavilla henkilöillä. Autonomisen hermoston oireita ovat huimaus, ummetus, virtsaamisvaikeudet, impotenssi, ihon rasvoittuminen ja hikoilu. Huimausta esiintyy verenpaineen muutosten takia etenkin ylösnousemisten yhteydessä. Myös osa Parkinsonin taudin hoitoon käytetyistä lääkkeistä aiheuttavat sivuvaikutuksena huimausta. Ummetus ja virtsaamisvaikeudet ovat myös yleisiä Parkinsonin tautia sairastavilla. Ummetusta usein aiheuttavat myös liikunnan vähyys ja ikääntymisen mukanaan tuomat muutokset. Purenta- ja nielemisvaikeudet hankaloittavat ruuan syömistä ja samalla vaikuttavat ruokavalintoihin. Ruoka, joka sisältää runsaasti kuituja ja edesauttaa vatsantoimintaa, vaatii yleensä paljon pureskelua. Myös riittävällä nesteensaannilla on vaikutusta vatsan toimintaan. Virtsaamisvaikeuksista yleisin on vaikeus saada tyhjennettyä virtsarakko. Impotenssia ja heikentynyttä libidoa esiintyy myös Parkinsonin tautia sairastavilla. Lisäksi potilailla esiintyy lisääntyntä hikoilua ja ihon rasvoittumista. (Ahonen ym. 2014, 383.)

Parkinsonin tautiin liittyy myös psyykkisiä oireita. Lähes puolella sairastuneista esiintyy masennusta. Masennus voi olla myös Parkinsonin taudin ensimmäinen oire. (Ahonen ym. 2014, 383.) Vatajan (2011, 167) mukaan masennuksesta kärsii 30 prosenttia, joista puolet ovat vakavia. Hänen mukaansa Parkinsonin tautia sairastavalla ihmisellä keskeiset masennuksen

piirteet ilmenevät kognitiivisina oireina, kuten toiminnanohjauksen ja keskittymisen vaikeuksina. Ei niinkään itsetuhoisuutena tai toivottomuutena. Tutkimusten mukaan aiemmin sairastettu masennus saattaa olla riskitekijä ihmiselle sairastua Parkinsonin tautiin. On havaittu, että Parkinsonin tautiin sairastuneilla on esiintynyt tavallista yleisemmin aikaisemmin sairastettuja masennusjaksoja.

Heillä voi myös ilmetä apatiaa ja ahdistuneisuutta. Hidastunut ajatuksen kulku on myös yleinen oire. Muistihäiriöitä voi esiintyä etenkin ikääntyneillä potilailla ja dementiaa esiintyy yli 30 prosentilla pitkälle edenneistä tautitapauksista. Sekavuutta, univaikeuksia ja aistiharhoja voi myös esiintyä lääkityksestä johtuen. (Ahonen ym. 2014, 383; Kaakkola 2016.)

2.3 Parkinsonin taudin diagnosointi

Parkinsonin taudin diagnosointi pohjautuu potilaan kliiniseen neurologiseen tutkimukseen. Parkinsonin tautiin on viitteitä, mikäli sairastuneella on kaksi sairauden kolmesta pääoireesta eli lepovapinaa, liikkeiden hidastumista tai lihasjäykkyyttä. Aivojen kuvantamistutkimuksia voidaan käyttää muiden parkinsonismia aiheuttavien syiden erotusdiagnostiikassa, mutta niiden avulla ei voi diagnosoida Parkinsonin tautia. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2017.)

Diagnosoinnissa tulee huomioida, että mikäli oireet ovat alkaneet nopeasti esimerkiksi muutaman päivän tai viikon aikana, niin kyseessä ei todennäköisesti ole Parkinsonin tauti. Diagnoosia puolestaan vahvistaa, mikäli pääoireet ovat alkaneet toispuolisina potilaan kehossa. Parkinsonin taudin alkuvaiheen oireita eivät ole myöskään kaatuilu tai dementia. (Kaakkola 2016.)

Parkinsonin taudin toteamiseksi on ollut kehitteillä uudet diagnostiset kriteerit, jotka perustuvat pääosin motorisiin oireisiin. Merkittäviä oireita uusissa kriteereissä ovat vilkeunen aikaiset käytöshäiriöt, ummetus ja haju-aistin heikkeneminen. Mikäli näiden oireiden lisäksi aivojen kuvantamisen yhteydessä havaitaan dopamiinivajetta, Parkinsonin tautia voidaan pitää todennäköisenä. Tulevaisuudessa varhaisella diagnoosilla ja hoidon aloituksella voidaan mahdollisesti parantaa taudin ennustetta. (Kaasinen 2017.)

2.4 Parkinsonin taudin hoito

Parkinsonin taudin hoitomuodot ovat lääkehoito, kirurginen hoito ja kuntoutus. Parantavaa hoitoa sairauteen ei ole, mutta käytössä olevilla hoitomuodoilla saadaan lievitettyä oireita. Hoidon tavoitteena on saada pidettyä yllä suorituskykyä ja liikelaajuuksia nivelissä. (Ahonen ym. 2014, 384; Nevalainen, 2014.)

Parkinsonin taudin lääkehoitoa toteutetaan sairastuneen loppuelämän ajan, sillä sairauden edetessä elimistön dopamiinivaje kasvaa. Lääkevalintaan vaikuttavat sairastuneen ikä ja hänen mahdolliset muut sairautensa. Lääkehoito perustuu ekstrapyramidaalijärjestelmän häiriintyneen dopamiinitasapainon korjaamiseen, jolloin käytetään lääkkeitä, jotka vaikuttavat dopamiinienergiiseen järjestelmään. Mikäli näin ei saada riittävää vastetta, aloitetaan varsinainen dopamiinin korvaushoito eli levodopa-hoito. (Ahonen ym. 2014, 384; Ellfolk ym. 2015, 262.)

Kirurginen hoito soveltuu parhaiten alle 70-vuotiaille, melko hyväkuntoisille henkilöille, joilla kognitiiviset kyvyt ovat edelleen hyvin säilyneet. Kirurgista hoitoa käytetään sairastuneille, joilla lääkähoidosta huolimatta esiintyy voimakkaita oireita kuten pakkoliikkeitä. Kirurgisessa toimenpiteessä sairastuneelle voidaan asentaa syväaimostimulaattori eli DBS aivoihin. (Ahonen ym. 2014, 384; Ellfolk ym. 2015, 263.)

Liikuntakyvyn ja liikeratojen ylläpitämisessä säännöllinen, omaehtoinen liikkuminen on avainasemassa. Liikunnalla on myös positiivisia vaikutuksia sairastuneen yleiselle terveydentilalle. Usein heti diagnoosin saamisen jälkeen sairastunut henkilö ohjataan fysioterapeutin vastaanotolle, jossa hän saa henkilökohtaisen liikuntaohjelman. Muita Parkinsonin tautia sairastavalle hyödyllisiä kuntoutusmuotoja ovat muun muassa puhe- ja toimintaterapia sekä psykologiset keskustelut ja ravitsemusohjaus. Myös potilasyhdistykset tarjoavat usein erilaisia liikuntaryhmiä ja vertaistukea toisten samaa sairautta sairastavien parissa. (Ellfolk ym. 2015, 263.)

3 KUN IHMINEN SAIRASTUU

Fyysinen ja psyykinen terveys ovat elämän perusoletus ihmiselle. Siihen liittyy ajatus elämän sujumisesta mahdollisimman ongelmitta. Ihmisen sairastuessa perusoletus kuitenkin muuttuu. Sairastumisesta johtuen ihminen on tilanteessa, jossa tulevaisuuden mielikuvat muuttuvat ja normaali elämäntilanne pysähtyy. Usein tilanne ilmenee ihmisessä huolestuneisuuden, elämän hallinnan menetyksen ja turvattomuuden tunteina. Ihminen tarvitsee tällöin kykyä ymmärtää, sopeutua, luopua ja orientoitua uudelleen. (Pesonen 2011.)

Sairastumisella tarkoitetaan kroonista, fyysistä invaliditeettia aiheuttavaa sairastamista. Sairauden kuva on ihmiselle yksilöllinen kokemus. Sitä ei voida parantaa, vaan ihminen joutuu elämään sen kanssa loppuelämänsä ajan. Krooninen sairaus määritellään pysyväksi psyykkiseksi tai fyysiseksi sairaudeksi tai toimintahäiriöksi. (Kääntä 2012, 22-24.)

3.1 Sairastumisen aiheuttamia muutoksia ihmiselle

Kun ihminen sairastuu pitkäaikaiseen sairauteen, se on hänelle suuri muutos ja samalla stressitekijä. Sairastuminen herättää erilaisia kysymyksiä. Mistä sairaus johtuu? Miksi juuri minä sairastuin? Mitä sairaus merkitsee elämässäni? Miten elämä tästä eteenpäin jatkuu? Mikä elämässä on tärkeää? Sairaus vaikuttaa käsitykseen ihmisestä itsestään ja muuttaa hänen suhdetta toisiin ihmisiin. Myös hänen roolit suhteessa muihin saattavat muuttua. Ihmisen tavoitteet ja keinot niiden saavuttamiseksi voi joutua muuttamaan. Ihminen saattaa joutua luopumaan jostain sellaisista tärkeistä asioista, mitkä ovat hänen identiteettinsä kannalta merkittäviä, sairastumisesta johtuen. Sairastuminen pakottaa ihmisen hyväksymään, että luopuminen ja avuttomuus kuuluvat elämään. Ihminen alkaa rakentaa uutta identiteettiä löytämällä uudenlaista sisältöä elämään. (Kääntä 2012, 22–24.)

WHO jakaa sairauksien ja vammojen aiheuttamat muutokset yksilön elämälle kolmelle eri tasolle. Sairauden ensimmäinen seuraus on vaurio. Toisella tasolla vauriosta voi seurata toimintakyvyn muutos, joka on ihmiselle kokemuksena omakohtainen. Toiminnanvajavuudesta seuraa vuorovaikutus ihmisen ympäristön kanssa. Yhteiskunta tarjoaa lainsäädännön mukaisia palveluita. Tämä kolmas taso eli haittojen taso on ihmiselle kaikkein ongelmallisin. (Kääntä 2012, 22–23.)

Ihmisen reaktiot sairauteen riippuvat usein siitä, millaisen merkityksen ihminen sille antaa (Streng 2014, 101). Sairastumisesta johtuvat tunnereaktiot ovat normaaleja tiettyyn rajaan asti. Lisääntynyt psyykkinen oireilu heikentää ihmisen kykyä vuorovaikutukseen sekä hankaloittaa hänen kykyään osallistua oman sairauden hoitamiseen. Kroonisesti somaattisesti sairasta potilaista noin 20 % kärsii masennuksesta. Masennus on kahdesta kolmeen kertaa yleisempää pitkäaikaissairailla potilailla verrattuna terveeseen väestöön. (Pesonen 2011.)

On arvioitu, että psyykkisten häiriöiden esiintyvyys potilailla yleissairaalassa on 25–30 %. Psyykkiset häiriöt ilmenevät tavallisesti ahdistuneisuutena, traumaperäisinä stressireaktion oireina, masennuksena, sekavuutena ja kognition ongelmina. Sairastunut ihminen voi kokea toivotonmuutta, minkä voi sekoittaa herkästi masennuksen oireisiin. Molemmat ilmenevät tyypillisesti uni- ja ruokahaluongelmina, toimintakyvyn laskuna tai itsetuhoisina ajatuksina. (Pesonen 2011.)

3.2 Sairastuminen kriisin näkökulmasta

Sairastumisesta aiheutuvien psyykkisten reaktioiden kulku voidaan tulkita yleisen kriisiteorian mukaisesti (Pesonen 2011). Kriisillä tarkoitetaan tapahtumaa, jossa ihmisen aiemmat kokemukset eivät riitä käsittelemään tapahtunutta ilman kärsimystä. Kriisi aiheuttaa ihmisessä kokonaisvaltaisesti vaikuttavia reaktioita, kuten epätoivon, voimakkaan väsymyksen ja kai-puun tunteita. Kriisi vaikuttaa yksilön lisäksi myös hänen lähipiiriinsä. (Hed-renius & Johansson 2013, 27.)

Kriisit voidaan jakaa kehityskriiseihin, elämänkriiseihin ja äkillisiin kriiseihin. Kehityskriiseiksi kuvataan elämän tavallisia siirtymävaiheita, kuten murrosikää, lapsen saamista tai eläköitymistä. Niille on tyypillistä, että ihminen on voinut varautua ja valmistautua niihin ennakolta. Kehityskriisien lisäksi elämään kuuluu haasteita, joita kutsutaan elämänkriiseiksi. Näitä ovat tyypillisesti suuret muutokset ihmissuhteissa, asuinsijainneissa ja työ-elämässä. Esimerkiksi avioero, työpaikan vaihdos ja muutto ulkomaille ovat elämänkriisejä. Niille on ominaista, että ne tapahtuvat vähitellen, jolloin ihminen voi valmistautua henkisesti niihin ennalta. (Duodecim 2010.)

Äkillistä, psyykkisesti traumatisoivaa tapahtumaa kutsutaan traumaattiseksi kriisiksi. Sillä tarkoitetaan psyykkistä sopeutumisprosessia, jonka järkyttävä tapahtuma käynnistää. Traumaattiseen kriisiin, kuten liikenne-onnettomuuteen, itsemurhaan tai äkilliseen kuolemaan, ei voi valmistautua etukäteen eikä siihen voi omalla päätöksenteolla mitenkään vaikuttaa. Traumaattinen kriisi muuttaa elämän normaalia kulkua. Usein kriisitapahtumaa kuvataan elämän katkaisupisteeksi, jolloin puhutaan ajasta ennen ja jälkeen tapahtumaa. (Duodecim 2010.) Sairastumisen vaikutuksia voidaan verrata äkilliseen, traumaattiseen tapahtumaketjuun, joka muuttaa ihmisen keskeisiä elämänarvoja. Se aiheuttaa niin suuren muutoksen, että ihminen ei voi jatkaa elämäänsä entiseen tapaan. (Pesonen 2011.)

Traumaattinen kriisi jaetaan neljään vaiheeseen: shokkivaihe, reaktio-vaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Shokkivaihe alkaa välittömästi kriisin laukaisemasta tilanteesta. Siihen voi ihmisellä liittyä tapahtuneen kieltämistä, epätodellista ja ulkopuolista oloa, tunteiden pois-sulkemista sekä voimakas kiihtymystila. (Suomen mielenterveysseura n.d.) Kun ihminen sairastuu, hän ei aluksi välttämättä kykene käsittelemään asiaa ja voi jopa kieltää sairastuneensa. Shokkivaiheen kesto voi vaihdella tunteista muutamaan vuorokauteen. Se voi lamaannuttaa ihmisen täysin tai muuttaa ihmisen käyttäytymisen mekaaniseksi. Shokkivaiheessa ihmi-sellä voi esiintyä lamaannusta ja levottomuutta vuorotellen. Shokkivai-heen reaktiot voivat aiheuttaa pelottavia ja omituisia tunteita sekä aiheut-taa hämmennystä ja paheksuntaa lähipiirissä. Reaktiot kuitenkin pyrkivät suojaamaan ihmisen elämää ja psyykettä. Ihmisen on mahdotonta hah-mottaa liian suurta järkytystä lyhyessä ajassa, joten shokkivaihe antaa hä-nelle aikaa kohdata ja käsitellä uusi tilanne vähitellen. Shokkivaiheessa oleva ihminen tarvitsee kokemuksen siitä, että läsnä olevilla ihmisillä on

tilanne hallinnassa. Hän tarvitsee konkreettista turvaa. On myös hyvä ymmärtää, että shokkivaiheessa ihmisen tiedon vastaanottaminen heikenee, jolloin annetut ohjeet jäävät huonommin mieleen. (Terveyskylä.fi 2017.)

Shokkivaiheen jälkeen seuraa reaktiovaihe. Reaktiovaihe voi kestää muutamasta päivästä muutamaan kuukauteen (Kuhanen, Oittinen, Kanerva, Seuri & Schubert 2014, 237.) Ihminen kohtaa vähitellen kriisin aiheuttaman tapahtuman ja alkaa muodostaa käsitystä siitä. Reaktiovaiheeseen voi liittyä pelon ja ahdistuksen tunnetta, vapinaa tai muita fyysisiä oireita, itsesyytelyä tai tarvetta etsiä syyllisiä, unettomuutta sekä ruokahaluttomuutta. (Suomen mielenterveysseura n.d.) Sairastuessaan ihminen kohtaa sairautensa vähitellen ja pyrkii muodostamaan käsitystä sairaudesta ja sen merkityksestä. Ihmisen mieli pyrkii kieltämään sairauden vielä tässäkin vaiheessa. Reaktiovaiheen aikaiset tunteet ovat voimakkaita ja niiden vaihtelu on suurta. Koska ihminen on alkamassa käsittelemään sairauttaan, hän joutuu tasapainoilemaan käsittelemisen aloittamisen ja sietämättömyyden kokemuksen suojautumisen välillä. Reaktiovaiheessa on tavallista, että sairaus hereillä ollessa esiintyy muistikuvina ja nukkuessa painajaisina. Reaktiovaiheessa ihmisen tuntemuksia voidaan ilmaista ajatuksilla, joissa ihminen luulee tulevansa hulluksi tai hänen päänsä ei kestä. Ihminen saattaa pohtia myös, selviääkö hän tästä tai jatkuuko hänen tuskansa aina. Reaktiovaiheessa ihmisen tulee tulla kuulluksi ja hän tarvitsee arjessa selviytymiseen konkreettisia ohjeita ja tukea. Ihmisellä voi olla tarve puhua sairaudestaan yhä uudelleen. Puhuminen helpottaa tapahtuneen ymmärtämistä. Ihmisen on helpompi kohdata tunteet, kun niille on annettu nimet. Puhuminen auttaa ymmärtämään ihmisen omaa käytöstä. Ihminen voi saada tilanteen tarkasteluun erilaisia näkökulmia, jolloin hän voi alkaa pohtia asioita, joihin hän itse voi edelleen vaikuttaa. (Terveyskylä.fi 2017.)

Käsittelyvaiheessa ihminen alkaa vähitellen ymmärtää tapahtuneen sekä hyväksymään sen. Käsittelyvaiheen kesto vaihtelee muutamista kuukausista noin vuoteen. Sairautta käsitellään yhä, mutta sitä tehdään yhä enemmän ihmisen omassa mielessä. Käsittelyyn voi liittyä muistelua, nykyhetken ja menneen vertailemistä sekä surua sairauden aiheuttamasta muuttuneesta tilanteesta tai sen tuottamista luopumisen tunteista. Ihminen tiedostaa sairauden aiheuttamat muutokset ja pohtii usein identiteettiään, uskomuksiaan ja vakaumuksiaan. Käsittelyvaiheessa esiintyy edelleen voimakkaita tunteita. Siihen liittyy myös muisti- ja keskittymisvaikeuksia, koska ihminen keskittää osan tarkkaavaisuudestaan sairautensa käsittelyyn. Siitä johtuen joustavuus esimerkiksi ihmissuhteissa voi heiketä ja ihminen voi menettää malttinsa helpommin. Ihminen saattaa halutakin olla enemmän yksin tässä vaiheessa saadakseen työstää tilannettaan rauhassa. Käsittelyvaiheessa ihminen saattaa haluta lisätietoa sairaudesta ja sen hoitomahdollisuuksista. Ihminen on pikkuhiljaa valmis suuntaamaan ajatuksensa tulevaisuutta kohti. (Kuhanen ym. 2014, 238; Terveyskylä.fi 2017.)

Sopeutumisvaiheessa sairaus jäsentyy osaksi ihmisen elämää. Sopeutumisvaihe kestää noin yhdestä kahteen vuotta jatkuen koko elämän. Ihminen on kykenevä elämään sairautensa kanssa ilman, että sen ajattelu aiheuttaa voimakkaita ahdistuksen ja pelon tunteita. Hän kykenee suuntaamaan katseensa tulevaan ja pystyy luottamaan elämään uudelleen. Ihmisen on helpompi työstää ja hyväksyä tunteitaan. Sairaudesta tulee merkittävä osa elämää. Sairauden aiheuttama uusi elämäntilanne saattaa jopa tuoda ihmiselle uusia voimavaroja. (Kuhanen ym. 2014, 238; Terveyskylä.fi 2017.)

3.3 Vertaistuen merkitys ihmisen sairastuessa

2000-luvulla vertaistuesta on tullut merkittävä tutkimuskohde. Sitä tutkitaan etenkin arkielämässä selviytymisen näkökulmasta. Silti vielä melko vähän tiedetään siitä, millaiset ovat ne mekanismit, joiden kautta vertaistuen vaikutukset välittyvät. (Streng 2014, 123.)

Kansainvälisessä tutkimuksessa vertaistukea lähestytään eri käsitteillä. Näitä ovat oma-apu eli selviytyminen, vertainen tuki, vertaistukiryhmä, keskinäinen tuki sekä toiminnan tukijat. Vertaistuki käsitteeseen liitetään usein myös sosiaalisen tuen käsite. Vertaistuki ilmenee usein tutkimuksissa sosiaalisen tuen alaan kuuluvana ilmiönä. (Mikkonen 2009, 28.)

Vertaistuki perustuu samankaltaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten keskinäiseen vuorovaikutukseen, minkä pitäisi olla hyödyksi osallistujille. Usein samankaltaisissa tilanteissa olevilla ihmisillä on kokemustietoa esimerkiksi hyvistä hoitomenetelmistä, joista voi olla hyötyä toisille vaikeassa elämänvaiheessa oleville. (Ihalainen & Kettunen 2016, 59.)

Strengin (2014) mukaan vertaistuellla tarkoitetaan sosiaalista tukea, jossa tuen antajalla on kokemuksellista tietoa ongelmasta ja hänellä on samankaltaisia ominaisuuksia verrattuna tuen saajaan. Vertaistuen avulla ihminen voi unohtaa häpeän tunteen, hänen on mahdollista saada kokemus kuulluksi tulemisesta sekä jakaa selviytymiskeinoja toisille osallistujille (Ihalainen ym. 2016, 59). Vertaistukimääritelmässä halutaan korostaa myös elämänkokemuksen merkitystä sekä vertaistuen synnyttämää yhteenkuuluvuuden ja asiantuntijuuden kokemusta (Mikkonen 2009, 29).

Vertaistuki ilmenee yhteiskunnassa eri muodoissa. Ne voivat tapahtua tai toteutua oletetusti, yllättäen, suunnitellusti tai satunnaisesti. Merkittävimpiä julkisen palvelujärjestelmän ja kolmannen sektorin tuottamia vertaistuen lähteitä ovat ensitieto ja sopeutumisvalmennus. Muita vertaistuen ilmenemismuotoja ovat vertaistukiryhmät ja tukihenkilötoiminta. (Mikkonen 2009, 46.)

Ensitiedolla tarkoitetaan tapahtumaa, joka järjestetään sosiaali- ja terveydenhuollossa sairastuneelle henkilölle sekä hänen perheelleen. Siellä sai-

rastuneet kohtaavat muita samassa sairauden vaiheessa olevia, mikä mahdollistaa kontaktien synnyn vertaisten kanssa. Ensitieto tarjoaa tietoa sairausryhmän vertaistukitoiminnasta. (Mikkonen 2009, 46.)

Sopeutumisvalmennus toimii yhtenä lakisääteisenä palvelumuotona kuntoutuksessa. Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee sopeutumisvalmennuksen ohjaukseksi, mikä pyrkii tukemaan vammaisen ihmisen täysipainoista elämää hänen vammasta huolimatta. Eri potilasjärjestöt esittelevät sopeutumisvalmennusta vertaistukena, jossa korostetaan tiedonvälittämisen, kokemusten, henkilökohtaisen tuen ja ohjauksen merkitystä. Se edistää sairastuneen ihmisen osallisuutta ja mahdollisuutta toipua. (Mikkonen 2009, 47.)

Tukihenkilötoiminnasta ja vertaistukiryhmistä käytetään yhdessä nimitystä vertaistukitoiminta. Tämä siksi, koska ne ovat jatkuvia ja niissä on mahdollista päästä syvällisempään kohtaamiseen tapaamisen ja tuen lisäksi. Vertaistukiryhmät ovat tarkoitettu yleensä viiteryhmään kuuluville. Yleensä alle 10 henkilön muodostamaa ryhmää pidetään toimivana. Ryhmän koko määräytyy yhteisen sopimuksen ja tarpeen mukaan. Tukihenkilötoiminnassa tukihenkilönä voi toimia tehtävään koulutettu aikuinen henkilö. Tukihenkilönä oleminen vaatii jokapäiväistä sitoutumista. Sairastuneella ihmisellä tukihenkilönä toimii tavallisesti joko toinen sairastunut tai henkilö, joka on lähipiirissä törmännyt samaan tai samantapaiseen sairauteen. Tukihenkilön tehtävänä on antaa yksilöllistä tukea sairastuneelle esimerkiksi sairauden aiheuttamia haasteita kohdatessa. (Mikkonen 2009, 47-50.)

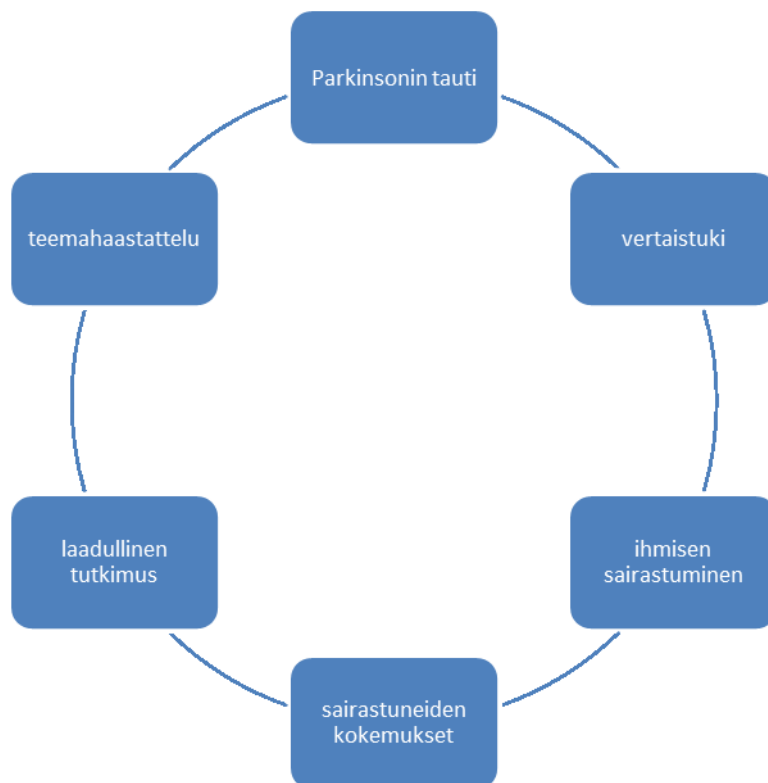
4 OPINNÄYTETYÖN AVAINSANAT

Opinnäytetyön avainsanat ovat Parkinsonin tauti, vertaistuki, ihmisen sairastuminen, sairastuneiden kokemukset, laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu (Kuva 1.) Opinnäytetyössä tarkoitetaan sairastuneella henkilöllä juuri Parkinsonin tautiin sairastunutta ihmistä.

Parkinsonin taudista on olemassa useita eri muotoja. Opinnäytetyö keskittyy Parkinsonin tautiin, joten siitä on rajattu pois parkinsonismin muut muodot. Vertaistuella tarkoitetaan toisilta samassa tilanteessa olevilta Parkinsonin tautia sairastavilta ihmisiltä saatua tietoa ja tukea. Myös ihmisen sairastumista ja kokemuksia käsitellään Parkinson taudin näkökulmasta. Opinnäytetyössä kokemus tarkoittaa sairastuneiden ihmisten kokemuksia ja oppimia asioita. Kokemuksia tarkastellaan sairauden vaikutusten ja tuen tarjoajien merkityksen näkökulmasta.

Opinnäytetyössä laadullinen tutkimus pitää sisällään teemahaastatteluin toteutuneen aineiston keruun. Näiden menetelmien avulla tuodaan sairas-

tuneiden ihmisten yksilöllisiä näkökulmia esiin. Teemahaastattelun kysymysten avulla pyrkimyksenä on saada kattavat vastaukset opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin.



Kuva 1. Opinnäytetyön avainsanat

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoitus on tuoda esiin Parkinsonin tautiin sairastuneiden kokemuksia sairaudestaan ja sen vaikutuksista heidän elämäänsä. Lisäksi opinnäytetyö pyrkii tuomaan esiin avun ja tuen eri tarjoajien merkityksiä sairastuneelle. Opinnäytetyöprosessin aikana on tarkoitus myös lisätä työn tekijöiden omaa tietoutta Parkinsonin taudista.

Opinnäytetyön tavoitteena on sairastuneiden kokemusten esille tuomisen myötä tarjota vertaistukea muille sairastuneille, etenkin hiljattain sairastuneille ja heidän omaisilleen. Lisäksi tavoitteena on tuoda hoitohenkilöstölle potilaiden näkemyksiä esiin, jotta heillä olisi paremmat valmiudet kohdata Parkinsonin tautia sairastavia potilaita.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset:

Miten sairastuminen Parkinsonin tautiin vaikuttaa ihmisen elämään?

Millainen merkitys avun ja tuen eri tarjoajilla on ollut sairastuneelle?

6 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSELLISET MENETELMÄTAVAT

Opinnäytetyöprosessin alussa aihevalinnan jälkeen valittiin tutkimusmenetelmä. Opinnäytetyö tehtiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluina ja analysoitiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

6.1 Laadullinen tutkimus

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus tutkii ihmisten kokemuksia ja näkemyksiä. Sitä voidaan käyttää, kun halutaan saada uutta tietoa tai saada uusia näkökulmia jo tutkittuihin asioihin. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei tavoitella yleistettävyyttä kuten määrällisessä tutkimuksessa, vaan sille tyypillisiä ominaisuuksia ovat muun muassa yksilöllisyys, luonnollisuus ja tutkimusasetelmien joustavuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013,65–67.)

Laadullisessa tutkimuksessa korostetaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden subjektiivisia näkökulmia ja niitä pyritään tutkimaan niin kokonaisvaltaisesti kuin mahdollista. Kvalitatiivinen tutkimus painottuu laatuun määrän sijasta ja näin ollen tutkimukseen osallistuvia on yleensä vähän. Aineiston keruu tapahtuu mahdollisimman avoimin menetelmin, joita ovat esimerkiksi haastattelu, havainnointi ja videointi. (Juvakka & Kylmä 2012, 26–27; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 161.)

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, sillä sen avulla sairastuneiden kokemukset saatiin tuotua yksilöllisesti esille. Tutkimusaineistossa pystyttiin keskittymään laatuun määrän sijasta. Opinnäytetyöntekijät kokivat tutkimusmuodoista laadullisen tutkimuksen toteuttamisen sopivimmaksi vaihtoehdoksi vastaamaan tämän aiheen tarpeita.

6.2 Haastattelu

Haastatteluja menetelminä voidaan luokitella useilla eri tavoilla. Luokittelu voidaan tehdä haastatteluun osallistuvien ihmisten määrän perusteella eli yksilö- tai ryhmähaastattelu sekä toteutustavan perusteella eli onko kyseessä kasvotusten tai puhelimitse toteutettava haastattelu. Lisäksi luokittelu voi tapahtua strukturoinnin perusteella, jonka vaihtoehdot ovat strukturoitu haastattelu, teemahaastattelu tai strukturoimaton haastattelu. Strukturoitu haastattelu tarkoittaa lomakehaastattelua ja strukturoimaton haastattelu avointa haastattelua. (Juvakka & Kylmä 2012, 77; Jyväskylän yliopisto 2015.)

Haastattelua käytetään tutkimusmenetelmänä, kun tutkimusaineistona toimivat puheen muodossa olevat ihmisten kokemukset. Haastattelu on aineistonkeruumenetelmänä joustava. Haastattelijä voi esimerkiksi esittää

kysymykset haluamassaan järjestyksessä, hänellä on mahdollisuus saada tarkennusta vastauksiin ja käydä samalla keskustelua haastateltavan kanssa. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 73; Vilkkä 2009, 100.)

Strukturoidussa haastattelussa eli lomakehaastattelussa haastattelu tapahtuu lomakkeen avulla. Kysymykset ja niiden järjestys on etukäteen määritetty. Teemahaastattelussa puolestaan on piirteitä sekä lomakehaastattelusta että avoimesta haastattelusta. Teemahaastattelussa haastattelun teemat ovat selvillä, mutta niiden järjestys ja muoto hahmottuvat haastattelun edetessä. Avoin haastattelu muistuttaa eniten keskustelua ja sen aihe saattaa vaihtua keskustelun etenemisen myötä. Haastatteli selvittää keskustelun edetessä haastateltavan kokemuksia ja ajatuksia. (Hirsjärvi ym. 2016, 208–209.)

Haastattelumenetelmänä opinnäytetyön aineistonkeruussa hyödynnettiin teemahaastattelua. Tutkimuksessa haastateltiin neljää (n=4) Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä ja heidän kokemuksiaan tuotiin esille opinnäytetyössä. He ovat sairastaneet eri pituisen ajan kyseistä sairautta. Haastattelut toteutettiin kasvotusten yksilöhaastatteluina, jotka haastateltavien luvalla nauhoitettiin. Haastatteluja varten suunniteltiin haastattelukysymykset, jotka toimivat haastattelun tukena (Liite 1). Teemahaastattelun avulla pyrittiin saamaan mahdollisimman kattavat vastaukset haastateltavilta. Tämä auttoi myös aineiston analysointivaiheessa, sillä kaikille haastateltaville esitettiin samat kysymykset. Kysymysten lisäksi haastateltavat saivat kertoa kokemuksistaan myös omin sanoin. Haastattelun nauhoittaminen puolestaan auttoi aineiston käsittelyssä, sillä jälkikäteen oli mahdollisuus palata alkuperäiseen nauhoitukseen.

6.3 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä. Sen avulla dokumentteja voidaan analysoida objektiivisesti ja systemaattisesti. Dokumenttien sisällöt voi olla kerätty kirjoittamalla, kuulemalla tai näkemällä. Sisällönanalyysillä pyritään kuvailemaan tutkittavaa ilmiötä. Sen avulla muodostetaan kuvaavia kategorioita tai käsitteitä tutkittavalle ilmiölle. (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 139; Sarajärvi & Tuomi 2009, 91.)

Tutkijan tulee valita kapea, tarkkaan rajattu ilmiö, jota halutaan tutkia. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset osoittavat, mistä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita. Niiden tulee olla yhtenäisessä linjassa tutkimuksen kiinnostuksen kohteen kanssa. (Elo, ym. 2011, 139; Sarajärvi, ym. 2009, 92.)

Laadullista aineistoa voidaan analysoida joko induktiivisella tai deduktiivisella sisällönanalyysillä. Tutkimuksen tarkoitus vaikuttaa siihen kumpaa käytetään. Induktiivinen analyysi on aineistolähtöistä. Deduktiivisessä sisällönanalyysissä aiemman tiedon perusteella luodaan analyysirunko, johon aineistosta etsitään sisällöllisesti sopivia asioita. (Elo, ym. 2011, 139.)

Opinnäytetyön tutkimuksessa on käytetty induktiivista sisällönanalyysiä. Sitä voidaan kuvailla kolmivaiheisena prosessina. Aineistoa redusoidessa eli pelkistäessä analysoitava data pelkistetään siten, että tutkimuksesta karsitaan pois epäolennainen. (Tuomi, ym. 2009, 108-109.) Datana opinnäytetyössä on auki kirjoitetut Parkinsonin tautia sairastavien ihmisten haastattelut. Aineiston analysointia ohjaa tutkimuskysymykset. Tutkimuskysymysten ohjaamana aineistosta koodataan tutkimuskysymyksille olennaisia ilmauksia. (Sarajärvi, ym. 2009, 109.)

Pelkistämisen jälkeen aineisto tulee klusteroida eli ryhmitellä. Klusterointi luo pohjaa tutkimuksen perusrakenteelle. Ryhmitellessä aineistoa käydään tarkkaan läpi aiemmin koodatut ilmaukset. Ilmauksista etsitään samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samankaltaiset ilmaukset ryhmitellään, minkä jälkeen ne yhdistetään luokaksi. Luokka nimetään sisältöä kuvaavalla nimellä. Ryhmittelyä voidaan kuvata jakoihin alaluokkiin sekä siitä eteenpäin ylä- ja pääluokkiin. Luokittelun avulla aineisto tiivistyy ja muodostuu yleisimpiä käsitteitä. (Sarajärvi, ym. 2009, 110.)

Klusterointi on osa abstrahointiprosessia. Abstrahoinnilla tarkoitetaan teoreettisten käsitteiden luomista. Se muuttaa alkuperäisen kielellisesti ilmaistun informaation teoreettisiksi käsitteiksi ja johtopäätöksiksi. Abstrahointi jatkuu niin pitkään, kun aineiston luokitusten yhdistely on mahdollista aineiston sisällön näkökulmasta. (Sarajärvi, ym. 2009, 108, 111.)

Opinnäytetyö analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä (Kuva 2). Näin aineistosta esille nousseita asioita saatiin paremmin tuotua esille. Tulosten analysointi alkoi haastattelujen kirjoittamisella auki. Sen jälkeen aineistosta etsittiin vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Saaduista vastauksista tehtiin pelkistykset, joista muodostettiin kategorioita (Liite 2 ja Liite 3). Pelkistyksistä muodostettiin ensin alakategorioita, joista muodostui yläkategorioita ja niistä pääkategorioita. Pääkategorioiksi muodostuivat sairauden aiheuttamat haasteet, sairauden kanssa elämistä tukevat tekijät, tiedon ja kokemusten jakaminen sekä hoidon saannin ja jatkuvuuden turvaaminen.



Kuva 2. Aineiston analysointi

7 TUTKIMUKSEN KESKEISET TULOKSET

Opinnäytetyön tutkimuksen tuloksista esiin nousi erityisesti Parkinsonin taudin monimuotoisuus sekä ihmisen yksilöllisyyden huomioiminen hoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa. Sairaus ei ollut merkittävästi muuttanut sairastuneiden elämää, vaikka se näkyikin heidän arjessaan päivittäin. Suurimmat muutokset liittyivät heikentyneeseen toimintakykyyn arjentoiminnossa ja elinikäisen lääkityksen aloittamiseen. Lisäksi Parkinsonin tautiin sairastumisen kautta ihmiset ovat lähteneet mukaan vertaistukitoimintaan. Vertaistukitoiminnan ansiosta sairastuneet ihmiset ovat saaneet merkitystä elämäänsä tukijan roolin kautta.

7.1 Parkinsonin taudin vaikutukset sairastuneen ihmisen elämään

Parkinsonin tauti vaikuttaa monella tavalla sairastuneen ihmisen elämään. Sairaus on vaikuttanut heidän arjessa selviytymiseensä tuomalla erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia. Sairauden mukanaan tuomat muutokset ovat olleet sekä negatiivisia että positiivisia.

Sairastuneilla on ollut erilaisia keinoja, jotka ovat auttaneet heitä selviytymään sairautensa kanssa. Hyvä hoitotyö on yksi selviytymistä tukeva tekijä. Myös yhteiskunnan mukanaan tuomat muutokset vaikuttavat osaltaan sairauden kanssa selviytymiseen.

7.1.1 Sairauden aiheuttamat haasteet

Parkinsonin tauti vaikuttaa ihmiseen kokonaisvaltaisesti (Kuva 3). Fyysisiä vaikutuksia olivat jalkoihin ja käsiin kohdistuneet liikkeiden muutokset, liikkeiden puutteet sekä kiputilat, huimaus, hajuaistin heikkeneminen, kävelyvaikeus, toiminnan hidastuminen ja puheen muuttuminen kankeaksi. Parkinsonin tautiin sairastumisen myötä henkilöille on tullut vastaan erilaisia tutkimuksia ja useita lääkärikäyntejä. Lisäksi Parkinsonin taudin hoito vaatii lopun elämän kestävää lääkettä. Tutkimuksen tuloksista nousi myös esiin pohdintaa lääkkeiden sivuvaikutuksista.

Lääkkeiden sivuvaikutuksina on melkein aina huimausta. En oo kokeillu, jos tauottais lääkkeitä, niin loppuisko huimaus.

Tutkimuksen tulosten mukaan Parkinsonin taudin hoito oli pääsääntöisesti ollut hoitotasapainossa. Tilanvaihtelut olivat kytköksissä sairautajan pituuteen, sillä niitä oli esiintynyt enemmän pidempään sairastaneilla. Parkinsonin taudin etenemisnopeus vaikutti siihen, miten se oli vaikuttanut henkilöiden elämään. Pidempi aikaisesti sairastaneilla henkilöillä sairaus oli edennyt hitaasti, mistä johtuen elämänmuutokset eivät ole olleet niin rajuja ja niihin oli ehtinyt sopeutumaan. Myös stimulaattori -leikkaus oli tuonut myönteistä muutosta vointiin.

Kaikki sujuu hiukan hitaammin. Puhe tulee hiukan kankeemmaksi, kun on paljon läsnä, hiukan kangistuu.

Pikku huimaus, vaikuttaa kävelyyn, jalkoihin.

Arjentoiminnoissa fyysiset rajoitteet näyttäytyivät tulosten perusteella liikumisen hidastumisena ja kangistumisena. Tämän myötä henkilöt olivat opetelleet ennakoimaan omia tekemisiään ja menojaan. Koskaan ei voinut olla varma, pääseekö sitä välttämättä liikkeelle niin hyvin juuri sillä hetkellä. Tutkimuksen tuloksista esiin nousi pyörällä ajon kieltäminen mahdollisen sairauden aiheuttaman huimauksen takia. Lisäksi kävellessä esiintyi pientä huimausta. Tutkimukseen osallistuneet jakoivat osallistua kotitöiden tekoon.

en oo voinut lähteä niin, et mä tästä vaan päätän lähteä... Et mun täytyy aina ajatella, että pääsen liikkumaan

Parkinsonin tauti kuormittaa ihmistä myös psyykkisesti. Tutkimuksen tuloksista nousi esiin häpeän tunne sairaudesta, sairaudesta johtuvat pelot ja alkuajan sairautentunnot. Tutkimuksen tulosten mukaan ennen sairauden diagnosoimista oli esiintynyt henkistä rasittumista, johtuen elämästä epä-tietoudessa oireiden kanssa. Diagnosoimisen jälkeen oireista huolimatta kokemukset sairaana olemisesta olivat vähäisiä. On tärkeää, että ihminen jatkaa normaalia elämäänsä ja oppii suuntaamaan ajatuksiinsa muualle.

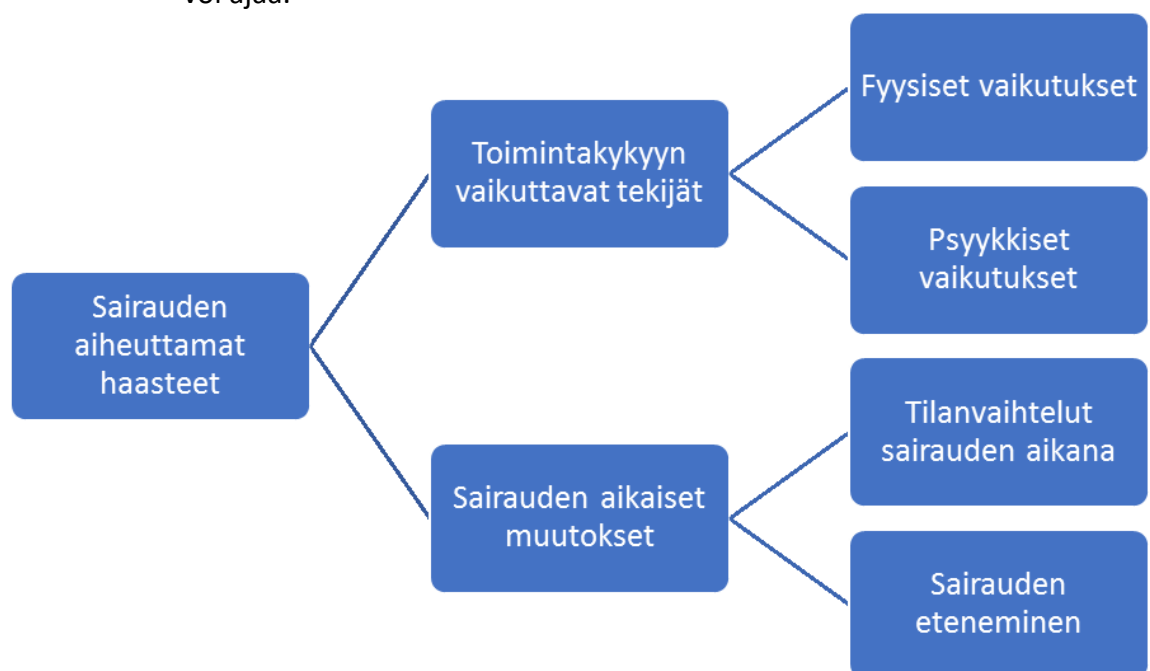
Se on niinku aina vaarana, että sä kietoudut ite sen sairauden ympärille. Et mäkin oon sitä pyrkinyt välttämään, että yritän niinku ajatella aina muita asioita ja...

On tärkeää, ettei jää yksin sairauden kanssa. Tutkimuksen tulosten mukaan tutkimukseen osallistuneet henkilöt eivät hirveästi puhu sairaudestaan lähipiirille, koska eivät halua huolestuttaa heitä. Vertaistukitoiminnan kautta henkilöt ovat saaneet tukea. Ihmisellä on kuitenkin hyvä olla muitakin ihmisiä sosiaalisessa verkostossaan kuin ainoastaan vertaistukitoiminnassa mukana olevia.

Tutkimusta toteuttaessa puheenaiheeksi nousi myös Parkinsonin taudin yhteydessä usein ilmenevä masennus. Häpeän tunne oli yhdistettävissä ajanjaksoon, miten yhteiskunta ja ihmiset suhtautuivat eri asioihin. Esimerkiksi sairauksiin suhtauduttiin eri lailla kuin tänä päivänä. Fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen herätti huolta liikkumiskyvyn säilymisestä ja epäluuloisuutta omaa toimintakykyä kohtaan.

semmoinen pelko jäänyt tonne psyykkiselle puolelle. Et mä pelkään sitä jotenkin, et mä en pääse kävelemään.

Mä pelkäsin, kun pyörällä ajo kielletään ei kai autollakaan voi ajaa.



Kuva 3. Sairauden aiheuttamat haasteet

7.1.2 Sairauden kanssa elämistä tukevat tekijät

Sairastunut ihminen tarvitsee tekijöitä, jotka auttavat häntä pärjäämään sairautensa kanssa (Kuva 4). Jotta ihmisen elämänlaatu voisi säilyä Parkinsonin taudista huolimatta, se edellyttää säännöllistä hoitoa. Tutkimuksen tulosten mukaan lääkehoidon aloittamisen myötä oireet olivat tavallisesti lieventyneet ja elämänlaatu parantunut. Siinäkin oli ratkaisevaa se, että henkilöille oli löydetty nopeasti oikeanlainen lääkehoito. Esiin nousi, että lääkehoidon aloituksen jälkeen oli ilmennyt myös voinnin muuttumista huonompaan. Voinnin muuttuminen paremmaksi oli vaatinut lääkärin vaihtamista ja oikeanlaisen lääkityksen löytämistä.

kun mä nää Parkinson-lääkkeet sain... mä en tiedä, mikä näissä sit oli, kun se lopetti sen jalkasäryn.

Parkinsonin taudin tavallisin lääkehoito on Levodopa. Tutkimuksen tulok-
sista nousi esiin tieto siitä, että nykyisin Levodopa pyritään aloittamaan mahdollisimman myöhään. Ennen vanhaan sillä usein saatettiin aloittaa Parkinsonin taudin lääkehoito.

Niin silloin alettiin heti sillä Levodopa -lääkityksellä. Nythän sitä yritetään venyttää pitkään.

aloitti heti tän Levodopa-lääkityksen. Viimeisen lääkkeen tavallaan.

Tutkimuksen tulosten perusteella tieto Parkinsonin tautiin sairastumisesta aiheutti ristiriitaisia tunteita. Toisaalta tieto oli helpotus. Oli tärkeää, että henkilöt olivat saaneet syyn oireilleen. Tieto herätti myös hämmennystä ja ihmettelyä. Hämmennys liittyi epäuskoon siitä, miten terveeseen hyväkuntoiseen ihmiseen tulee sellainen sairaus. Ristiriitaisia tuntemuksia aiheutui myös siksi, että he eivät varsinaisesti tunteneet itseään sairaisiksi.

Ettei voi olla totta. Mutta tavallaan, kun se kyti jo se ajatus, niin olihan se toisaalta helpottavaa, kun varmistukin toisaalta. Mutta tottakai se oli sokki.

Kyllä se tota... mua ainakin helpotti silloin, kun tietää, mitä sairastaa.

Sairauden kanssa elämistä oli helpottanut, kun sen kanssa oli tullut sinuiksi. Sairaus opetti henkilöitä laittamaan asioita tärkeysjärjestykseen. Tutkimuksen tuloksissa korostui liikunnan merkitys Parkinsonin taudin hoidossa. Arjentoiminnoissa esiin nousi toimintojen ennakointi ja suunnitelmallisuus. Sairaudesta ja muista elämän rankoista kokemuksista johtuen, esiin nousi tarve opetella positiivista ajattelua.

Sen huomaa, jos on kiirettä tai stressiä niin sen huomaa kuinka hermostuneisuus lyö läpi. Liikkuminen on erittäin tärkeää, lääkäritkin sitä painottaa. Ei tule jäädä vain sohvalle, vaikka olis hyvä olla. Liike loppuu sitten nopeeta.

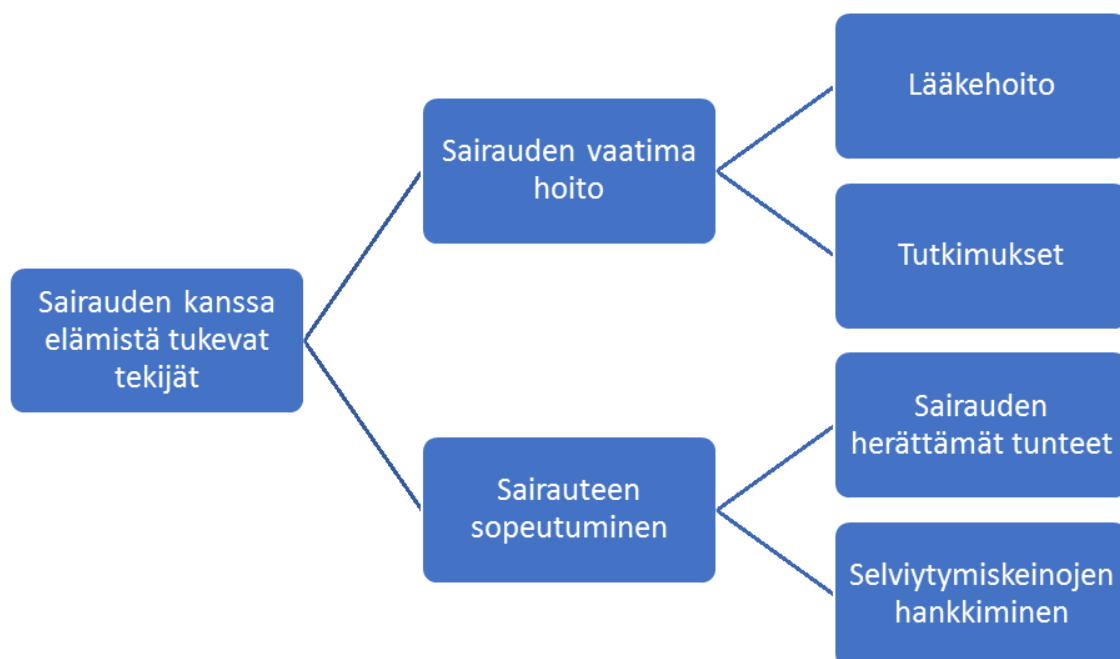
en oo voinut lähteä niin, et mä tästä vaan päätän lähteä... Et mun täytyy aina ajatella, että pääsen liikkumaan

Tuloksien myötä kävi ilmi, että nykyisin sairauteen on helpompi sopeutua, koska yhteiskunnan ilmapiiri on toinen ja eri sairauksiin suhtaudutaan avoimemmin kuin ennen. Nykyisin sopeutumista edistää myös lisääntynyt tietämys sairaudesta. On tärkeää muistaa kunnioittaa henkilön yksilöllisyyttä siinä, kuinka paljon hän haluaa saada tietoa sairaudestaan. Tutkimuksen tulosten perusteella henkilöt olivat myös hyötynneet, kun olivat uskaltaneet lähestyä eri kontakteja, jotka tarjosivat vertaistukea ja vinkkejä hoitokontaktimahdollisuuksista. Omaa jaksamista ja selviytymistä edisti myös mahdollisuus olla itse auttajan ja tukijan roolissa vertaistukitoiminnan kautta.

Sairastuminen herättää paljon erilaisia tunteita ja pohdintaa tulevaisuudesta. Tutkimuksen tuloksista korostui ajatus elämisestä tässä päivässä, tässä hetkessä. Sairauden myötä henkilöiden ajattelu oli saattanut muuttua syvällisemmäksi. Sairauden alkuvaiheessa päällimmäisenä ajatuksena oli ollut toivo siitä, että elämä jatkuisi suhteellisen normaalina vielä pitkään. Tunteiden tiedostaminen, käsittely ja niihin sopeutuminen edistää ihmisen elämänlaatua Parkinsonin tautia sairastaessa.

Ajattelen aina, että kun tällaisessa kunnossakin saa olla niin kyllähän sitä pärjää.

Perusarvoiltamme ollaan samoja ihmisiä varmaan. Ehkä jostain ajattelee syvemmin. Sitä tulevaisuutta tulee useammin mietittyä.



Kuva 4. Sairauden kanssa elämistä tukevat tekijät

7.2 Avun ja tuen tarjoajien merkitys Parkinsonin tautiin sairastuneelle ihmiselle

Parkinsonin taudin hoitaminen vaatii moniammatillista osaamista. Koska Parkinsonin tauti on hyvin monimuotoinen sairaus, jokaisella avun ja tuen tarjoajalle on erityinen rooli sairastuneen ihmisen hoidossa ja arjessa selviytymisessä sekä elämänlaadun turvaamisessa. Tutkimuksen tulosten perusteella esiin nousi moniammatillisen tiimin jäsenenä muun muassa lääkäri, hoitaja, fysioterapeutti ja ääniterapeutti.

Myös kolmas sektori tarjoaa apua ja tukea sairastuneille henkilöille. Tutkimuksen tulosten perusteella tutkimukseen osallistuneet kertoivat saaneensa vertaistuen myötä tietoa sairaudesta ja vinkkejä hoitokontakteista. Vertaistukitapaamisissa he olivat päässeet jakamaan kokemuksiaan Parkinsonin taudista ja saaneet toisilta tukea pärjätä sairautensa kanssa.

7.2.1 Tiedon ja kokemusten jakaminen

Tutkimuksen tulosten mukaan tiedon ja kokemusten jakaminen koettiin tärkeäksi (Kuva 5). Keskusteluista toisten sairastuneiden kanssa koettiin saatavan tukea. Tutkimukseen osallistuneet olivat osallistuneet sairastuneiden ensitietopäivään, jossa he saivat tietoa sairaudesta. Myös Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistyksen asiantuntijaluennot olivat olleet hyödyllisiä.

Ensitietopäivät, joka oli kaikille samana vuonna sairastuneille. Sai yleisinfoa.

Keskustelusta vertaisten kanssa saa vinkkejä, miten vois auttaa, millaisia lääkityksiä on, millaista liikuntaa kukakin harastaa, sauvoilla tai ilman.

Oman perheen tuki on ollut todella tärkeää. Tutkimuksen tuloksista käy ilmi, etteivät sairastuneet ihmiset ole halunneet kuormittaa perhettään liikaa omalla sairaudellaan. Ystäviltä saatu tuki koettiin myös korvaamattomaksi.

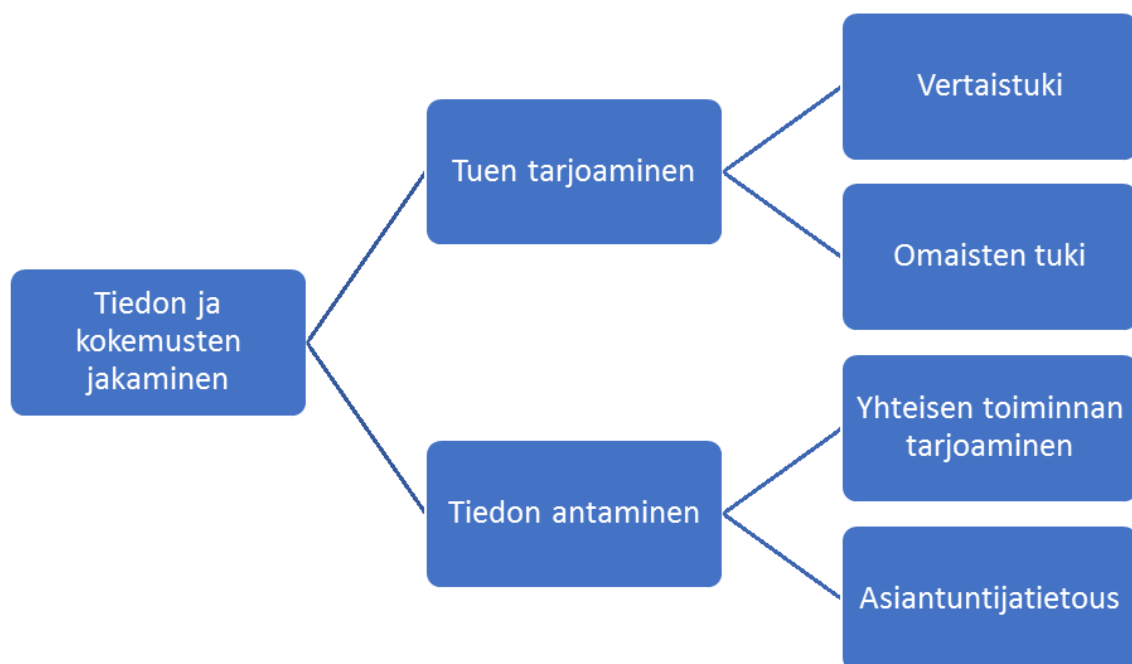
Ne on tosi tärkeitä ja niinku tällaisessa... et sen sitten huomaa siinä, et sä oot yksin tän taudin kanssa, tämmösen taudin kanssa, et on muitakin, joilla on sama sairaus. Ja tota... Että se on kyllä ihan korvaamatonta se ystävien tuki. Mutta sitten siinä on semmoinenkin, että kaikki ystävät ei auttaisi olla Parkinson tautisia...

Omasta perheestä saa paljon voimaa.

Tutkimukseen osallistuneet olivat ottaneet osaa myös Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistyksen tarjoamiin liikuntaryhmiin. Yhdessä liikkuminen koettiin kannustavana. Ryhmän ansiosta heidän tuli paremmin liikuttua ryhmässä kuin yksin.

Ryhmä ja säännöllinen aika, niin tulee tehtyä paremmin kuin kotona yksin.

Ollaan pärjätty omin voimin ja vertaistukea on ollut liikunnasta, vesijumppaa ja pallopelejä. Siitä samalla kysellään ja keskustellaan toistemme sairauksista. Sellaista on ollut yhteydenpito. Viikoittain on ollut jotakin liikuntaa.



Kuva 5. Tiedon ja kokemusten jakaminen

7.2.2 Hoidon saannin ja jatkuvuuden turvaaminen

Monet eri tekijät vaikuttavat siihen, että sairastunut ihminen saa riittävän yksilöllisen hoidon (Kuva 6). Tutkimuksen tuloksista tuli ilmi, että Parkinsonin tauti on sairautena hyvin moninainen. Tästä syystä hoidon tarjoajan tulisi huomioida tämä asia suunniteltaessa ja toteuttaessa sairastuneen ihmisen hoitoa.

Tutkimuksen tulosten perusteella saman lääkärin pysyminen tukee hoidon jatkuvuutta. Lääkärin pysyessä samana, lääkäri oppii tuntemaan potilaan hyvin ja tietää hänen sairautensa kulun. Julkisella puolella lääkärit vaihtuvat koko ajan, joka tuo haasteita hoidon toteutumiselle ja jatkuvuudelle. Tästä syystä tutkimukseen osallistuneet käyvät säännöllisesti yksityisellä neurologilla. He kertoivat vaihtavansa kokemuksia vertaistukitoiminnassa ja keskustelelevansa eri lääkäreistä. Juuri toisten vertaisten kertomien kokemusten perusteella oli tapahtunut vaihtamista yksityiselle neurologille.

On oltu tyytyväisiä, että on ollut sama lääkäri. Niin kuin tuolla poliklinikalla voi vaihtua. Niin kun aina pitäisi olla niin kuin sama lääkäri, ettei joka kerta vaihtuis. Hän tietää pitemmän historian minusta.

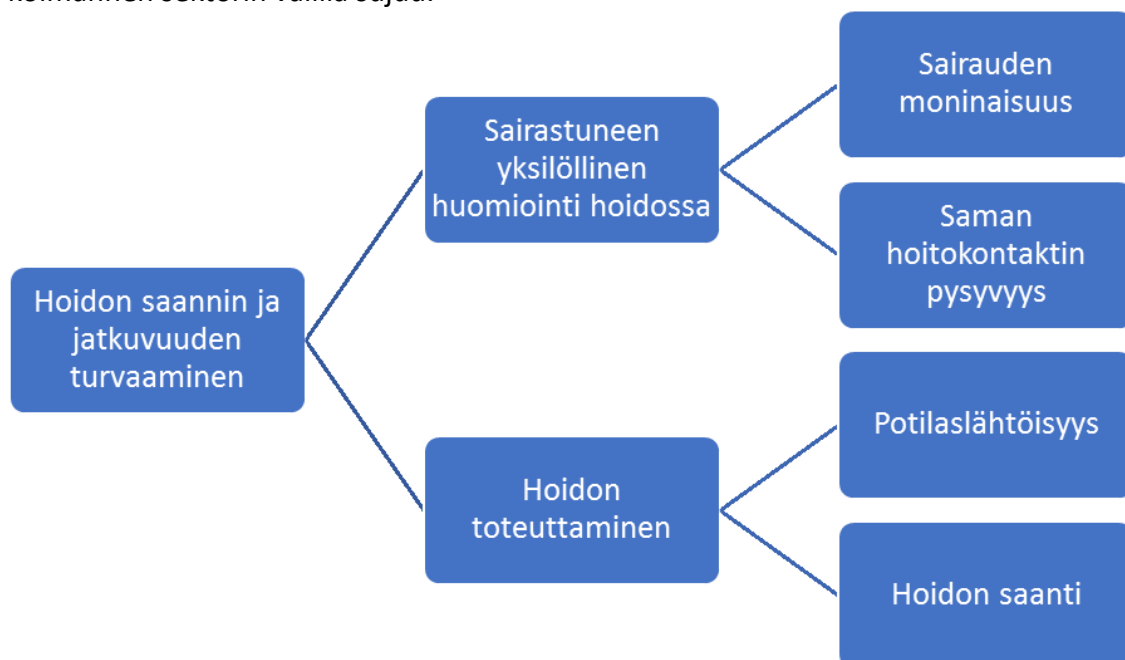
Käyn itse yksityisellä neurologilla. Hän tuntee lääkityksen ja oireet ja rukaa lääkitystä niiden mukaan. Kokenut tämän hyväksi, kun sama lääkäri aina. Keskussairaalassa seuraavat myös kerran vuodessa. Tämä järjestelmä toimii. Enpä voi valittaa.

Tutkimuksen tulosten perusteella hoitokontaktit ja kanssakäyminen hoito-henkilöstön kanssa on ollut pääsääntöisesti onnistunutta. Potilaan yksilöllinen huomiointi koettiin tärkeäksi. Koska Parkinsonin tautia sairastavasta ihmisestä tulee yleensä oman sairautensa paras asiantuntija, tulosten perusteella koettiin tärkeäksi sairastuneen ihmisen kuulluksi tuleminen ja ymmärtäminen.

Nimenomaa molemmat sillai, et ne olis symbioosissa hyvin. Että tota... tottakai mä ymmärrän, että hoitohenkilökunnalla on omat säädöksensä ja näin poispäin... Että miten pitää hoitaa ja näin poispäin... Mutta sitten tällainen kauan sairastanut potilas on kans aika tietoinen... Tää on sellainen sairaus, et tähän ei oo edes minkäänlaista koetta, millä tää todetaan... Millä vois lääkkeen mitata tai näin poispäin... Että, se on vaan tuntemusta ja kokemusten perusteella.

Lääkäriltä on saatu se mitä on tarvittu. On kertonut mitä voi tehdä ja mitä ei. Ja antaa potilaalle puheenvuoron.

Tutkimuksen tuloksista nousi esiin, että ammattihenkilöiden tulisi olla perehtyneitä vertaistukitoimintaa tarjoavien tahojen toimintaan ja aktiivisesti tuoda sitä esille työssään. Esimerkiksi kolmannen sektorin yhteystietojen antaminen sairastuneille henkilöille ja heidän kannustaminen hakeutumaan tuen piiriin. Jotta vertaistukitoiminnasta saatava hyöty olisi mahdollisimman kattavaa, tämä edellyttää, että yhteistyö hoitavan tahon ja kolmannen sektorin välillä sujuu.



Kuva 6. Hoidon saannin ja jatkuvuuden turvaaminen

8 POHDINTA

Parkinsonin tautiin sairastuminen herättää ihmisessä erilaisia tunteita, ajatuksia ja kysymyksiä. Onkin tärkeää, että sairaanhoitaja kohdatessaan sairastuneen kykenee tunnistamaan ja ymmärtämään näitä reaktioita. Sairaanhoitajan tärkeimpiä tehtäviä, kohdatessa Parkinsonin tautia sairastava ihminen, on tukea ja antaa tietoa. Tukeminen ilmenee kuuntelemisena ja vastavuoroisena reflektiona. Sairaanhoitajalta voi saada sekä asiantuntijapohjaista että kokemuksellista tietoa sairaudesta. Sairaanhoitajan tehtävänä on myös ohjata Parkinsonin tautia sairastavaa ihmistä niin, että hänen elämänlaatu säilyisi mahdollisimman hyvänä mahdollisimman pitkään.

On tärkeää, että sairaanhoitaja kohtaa ihmiset tasavertaisesti samalta tasolta. Sairaanhoitajan vastaanotolla ammattihenkilöllä on lähtökohtaisesti asiantuntijan rooli. Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen hyvinvointiin liittyvät tekijät ovat usein riippuvaisia ammattihenkilöiden tiedoista ja taidoista, mikä tekee lähtöasetelmasta epätasa-arvoisen. Jotta ihminen voi kokea tulleen kohdatuksi tasavertaisesti sairaanhoitajan vastaanotolla, hänen on saatava aito kokemus siitä, että hänet on kuultu ja otettu vakavasti. Loppujen lopuksi Parkinsonin taudin paras asiantuntija on kuitenkin ihminen, joka sitä sairastaa. Ihmisen tuntemuksia ei saa missään tilanteissa mitätöidä tai vähätellä.

Kolmannen sektorin yksi tärkeä tehtävä on tarjota vertaistukitoimintaa, esimerkiksi Parkinsonin tautiin sairastuneelle ihmiselle. Mikä on kolmannen sektorin merkitys hyvinvointiyhteiskunnassa? Kolmannen sektorin kautta ja avulla voidaan lisätä yhteiskunnan ja yksilöiden yhteisöllisyyttä. Se voi tarjota ihmiselle elämän merkityksen jossain elämän kriisivaiheessa esimerkiksi silloin, kun ihminen sairastuu. Kolmas sektori voi tuoda yhteen erilaisia ihmisiä ja edistää heidän keskinäistä ymmärrystä toisiaan kohtaan. Se lisää elämänlaatua ja tuo iloa. Ennen kaikkea se lisää toivoa maailman hyvyydestä.

Kolmannen sektorin toimintaan liittyy vahvasti vapaaehtoistyö. Myös Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistyksessä olisi mahdollisuus osallistua vapaaehtoistyöhön. Suomessa vapaaehtoistyöllä on pitkät juuret. Ennen se on näyttäytynyt vapaaehtoisena toisten auttamisena tai asioiden hoitamisena lähiyhteisöissä. Nykyään sekä kolmannen sektorin että vapaaehtoistyötä tarjoavien palvelujen haasteena on saada motivoitua ihmisiä mukaan toimintaan.

Kolmannen sektorin arvot ja tavoitteet pohjautuvat vapaaehtoisuuteen. Tutkimusten mukaan kolmas sektori joutuu yhä enemmän vastaamaan julkisen sektorin ja markkinoiden odottamiin tarpeisiin. Kolmannen sektorin uusia arvoja ovatkin organisaation tehokkuus ja kilpailukyky, joiden avulla pyritään vastaamaan määriteltyyn palvelutarpeeseen. (Uusi kolmas sektori

n.d.) Tulevaisuudessa kolmannen sektorin merkitys Suomessa tulee varmasti lisääntymään. Sen merkitys palveluiden tuottajana on merkittävä, täydentäen julkisen ja yksityisen sektorin palveluja.

8.1 Opinnäytetyöprosessin aikana opitut asiat

Kummallekin opinnäytetyön tekijälle haastattelujen tekeminen oli uutta, josta ei ollut aiempaa kokemusta. Teemahaastattelun toteuttaminen oli hyvä ratkaisu, sillä sen ansiosta kaikilta haastateltavilta tuli kysyttyä samat kysymykset ja lisäksi he pääsivät kertomaan aiheesta myös omin sanoin. Tämä helpotti myös aineiston analysointivaihetta ja haastattelujen toteuttamista.

Opinnäytetyöprosessin aikana tekijöiden tietämys Parkinsonin taudista lisääntyi. Tekijät saivat tietoa sairauden tyypillisistä oireista ja tekijöistä, jotka vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn ja elämänlaatuun sairauden aikana. Fyysisten oireiden lisäksi Parkinsonin tautiin voi viitata myös psyykkisen voimien heikentyminen kuten masennus. Tulevaisuudessa hoitoalalla työskennellessä työn tekijät osaavat hyödyntää opinnäytetyön kautta saatuja tietoja Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen hoitotyön eduksi. Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen näkökulman ymmärrys työtä suunnitellessa ja toteuttaessa lisääntyi opinnäytetyöprosessin aikana.

Opinnäytetyöprosessin edetessä opinnäytetyön tekijöiden oma osaaminen tutkimuksen tekemisestä vahvistui. Prosessin aikana tuli esiin, kuinka paljon asioihin tulisi perehtyä ennen varsinaista tutkimuksen toteuttamista. Suunnitteluvaihe oli opinnäytetyön vaativin vaihe, sillä tekijöillä oli alusta lähtien halu tehdä asiat oikein. Suunnitteluvaiheen haastavin osuus oli laatia selkeät ja tarkkaan rajatut tutkimuskysymykset. Kysymysten laatiminen tuntui haastavalta osaksi sen takia, että opinnäytetyön tekijät eivät olleet ennen toteuttaneet kvalitatiivista tutkimusta. Opinnäytetyölle asetetut tavoitteet onnistuttiin saavuttamaan hyvän parityöskentelyn ja hyvin toimineen tilaajayhteistyön avulla.

Kolmannen sektorin kanssa yhteistyön tekeminen oli opinnäytetyön tekijöille uusi kokemus. Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistys ry otti ehdotuksen opinnäytetyön tekemisestä hyvin vastaan ja heiltä tuli myös ehdotuksia opinnäytetyön aiheista. Viestintä ja kommunikointi yhdistyksen kanssa olivat onnistunutta koko opinnäytetyöprosessin ajan. Heiltä oli mahdollista saada tukea ja apua koko opinnäytetyöprosessin ajan.

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Etiikan perustana ovat kysymykset oikeasta ja väärästä sekä hyvästä ja pahasta. Tutkimuksen teossa tekijän on huomioitava useita eettisiä kysymyksiä. Tutkimusta tehdessä tekijän on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. Opetusministeriö on asettanut tutkimuseettisen neuvottelukunnan, joka on laatinut ohjeita tieteellisen käytännön noudattamiseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 23.)

Tutkimuksen lähtökohtana on ihmisarvon kunnioitus. Siihen osallistuminen on vapaaehtoista. Jos ihminen osallistuu tutkimukseen, hänelle tulee antaa tiedoksi, mitä tulee tapahtumaan, ja mitä saattaa tapahtua tutkimuksen aikana. On myös tärkeää, että ihminen ymmärtää tämän informaation. Tutkimukseen osallistuvalla edellytetään asiaan perehtynyttä suostumusta. (Hirsjärvi, ym. 2016, 25.)

Opinnäytetyötä tehdessä toteutui alusta lähtien yleiset eettiset periaatteet: rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Työtä tehdessä käytettiin eettisesti kestäviä tiedonhakumenetelmiä. Tiedonhaussa hyödynnettiin eri tietokantoja, kuten Medicia, CINAHL:ia ja Google Scholaria. Tietoa on haettu myös kirjoista, oppikirjoista ja kansainvälisistä tutkimuksista. Lähteitä valittaessa arvioitiin niiden luotettavuutta ja ajankohtaisuutta. Lähteinä käytettiin alle 10 vuotta vanhaa materiaalia. Lähdemerkintöjen oikeaan kirjoitustapaan kiinnitettiin huomiota tekijänoikeuksista johtuen.

Koko tutkimuksen ajan tehtiin aktiivista yhteistyötä tilaajan kanssa. Tilaajalle raportoitiin säännöllisesti työn etenemisestä sähköpostilla ja puhelimitse. Tutkimusta suunniteltaessa työn tilaajan ajatukset otettiin huomioon, minkä ansiosta työlle keksittiin aihe. Tutkimus toteutettiin teema-haastatteluina. Haastateltavilta ihmisiltä pyydettiin asianmukaiset tutkimusluvut. Tilaajan kanssa sovittiin, ettei tilaajatahon kanssa tarvitse tehdä erillistä sopimusta. Riitti, että tilaaja on tietoinen haastateltavista henkilöistä ja siitä, milloin tarkoituksena oli mennä haastatteluja toteuttamaan. Haastattelut nauhoitettiin nauhurille. Haastateltavilla oli yksityisyyden suoja, joten tutkimusmateriaalia ei saanut jakaa ulkopuolisille. Tutkimusmateriaalin käsittelyssä sitoi vaitiolovelvollisuus. Tutkimustulokset kirjoitettiin auki siten, että niistä ei voinut tunnistaa yksilöitä. Tutkimusmateriaalit tuhottiin opinnäytetyön valmistuessa asianmukaisesti. Nämä yksityisyyteen liittyvät asiat saatettiin myös tilaajan ja haastateltavien tietoon.

Tutkimuksen luotettavuutta tukee huolellinen aineiston analyysi ja analyysimenetelmään tutustuminen. Opinnäytetyön tekijät tarkastelivat ja analysoivat saatua aineistoa objektiivisesti, jota tekijöiden omat käsitykset ja kokemukset tutkittavasta aiheesta eivät ohjailleet. Haastattelujen nauhoittaminen lisää myös tutkimuksen luotettavuutta, sillä nauhoitteisiin oli mahdollisuus palata aineistoa analysoitaessa. Aineiston analyysivaiheessa tutkimuskysymykset kulkivat koko ajan mukana ja niihin etsittiin vastauksia. Opinnäytetyön tekijät olivat koko tutkimusprosessin ajan itsekriittisiä.

Tutkimuksessa toteutettuihin haastatteluihin osallistui neljä Parkinsonin tautia sairastavaa ihmistä. Saaduissa vastauksissa esiintyi samankaltaisuutta, joka kertoo aineiston saturaatiosta eli kylläntymisestä. Tulokset pyrittiin tuomaan esiin niin, ettei niistä pystynyt tunnistamaan, miten kukin vastaajista oli vastannut kysymyksiin. Opinnäytetyön tekijät olivat melko kokemattomia tutkimuksen toteuttajina. Tutkimuksen luotettavuutta saattaa heikentää tutkimuksen tekijöiden ensikertalaisuus, sillä aiempia kokemuksia laadullisen tutkimuksen toteuttamisesta ei ollut.

Opinnäytetyötä tehdessä hyödynnettiin ohjaavan opettajan ohjausta sekä viestintä- ja tiedonhakupajoja. Työ eteni suunnitelmallisesti ja johdonmukaisesti. Työnjako oli tasapuolista koko opinnäytetyöprosessin aikana.

8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tekijöiden ennakkokäsitykset Parkinsonin taudista ja sen hoidosta perustuvat hoitotyön kokemuksiin sairaaloissa ja ikäihmisten palvelutaloissa. Siellä Parkinsonin tauti on näyttäytynyt yleensä haasteellisenä ja rankkana sairastuneelle. Laitoksissa on tyypillisesti tiukat päiväruutiinit tiettyinä kellonaikoina. Esimerkiksi ruokailujen toteutuminen ja lääkkeiden ottaminen juuri silloin kun pitäisi ei välttämättä onnistu johtuen Parkinsonin tautiin kuuluvista tilanvaihteluista. On tärkeä muistaa, että sairaaloissa ja palvelutaloissa tapaa ihmisiä, joille sairaus on edennyt pitkälle eikä kotona asuminen ole enää mahdollista. Haastatteluja toteuttaessa opinnäytetyön tekijät kuitenkin huomasivat, että Parkinsonin tauti ei estä hyvää elämänlaatua. Hoitokeinoilla on tärkeä rooli Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä. Kaikista tärkeintä on kuitenkin se, miten ihmiset itse olivat asennoituneet ja toimineet edistääkseen omaa hyvinvointia ja terveyttä.

Parkinsonin tauti on yksi ja sama sairaus, mikä kuitenkin voi näyttäytyä ihmisissä aivan eri tavalla. Opinnäytetyön tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä sairaus oli ilmentynyt muun muassa raajojen jäykkyytenä, kipuna tai äänen tuottamisen vaikeutena. Lihasten jäykistyminen on yksi Parkinsonin taudin tyypillisistä pääoireista. Tämän hetkisten tutkimusten mukaan nykyään kiinnitetään yhä enemmän huomiota myös muihin oireisiin kuin Parkinsonin taudin liikehäiriöihin. Näitä ovat aisti- ja unihäiriöt, puhevaikeudet sekä neuropsykiatriset haitat, kuten masennus ja muistivaikeudet. (Gordin & Kaakkola 2013.)

Siihen, millaista hoitoa sairastuneet henkilöt olivat saaneet, oli vaikuttanut eletty aikakausi, lääketieteen ja hoitokeinojen kehitysvaihe sekä ammattihenkilöiden riittävä tieto ja taito Parkinsonin taudin hoitamisesta. Parkinsonin taudin tärkein lääkehoito on Levodopa. Opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella sen aloitus pyritään siirtämään mahdollisimman pitkälle, koska pidempi aikaisella Levodopan käytöllä vaste saattaa heikentyä ja mahdolliset tilanvaihtelut saattavat yleistyä ja voimistua. Käypä

hoito –suosituskin osoittaa, ettei Parkinsonin taudin alkuvaiheen hoitoa pyritä aloittamaan suoraan Levodopalla.

Kun ihminen sairastuu, selvittääkseen elämästä eteenpäin ihmisen on tärkeää sopeutua ja hyväksyä sairaus osaksi elämää. Tämä ajatus nousi esiin myös opinnäytetyön tutkimuksessa. Sairastuminen vaikuttaa myös ihmisen arvomaailmaan. Parkinsonin tautiin sairastuminen oli opettanut sairastuneita ihmisiä keskittymään elämään tässä hetkessä. Sairastuneet ihmiset muistuttivat siitä, että heidän tilanteensa voisi olla huonompi. Opinnäytetyön tutkimuksen tuloksista nousi esiin myös se, että sairauden aikana oli ollut tilanteita ja hetkiä, milloin oli ollut välttämätöntä opetella positiivista ajattelumallia.

Sairastuminen aiheuttaa usein ihmisessä ristiriitaisia tunteita. Tutkimuksen tulosten perusteella tieto Parkinsonin taudista oli koettu sekä helpotuksena että shokkina. Oli ollut helpotus saada syy omille epämääräisille oireille. Toisaalta, jos tiedon sairaudesta oli kokenut shokkina, se usein liittyi siihen, että omaa terveydentilaa ei yleensä koettu sairaaksi.

Sairastuminen herättää usein epävarmuutta sekä ajatuksia kuolemasta. Mahdollinen kuolema saattaa herättää pelkoa ja muistuttaa siitä, ettei elämä jatku ikuisesti. Sairastuneet ihmiset eivät puhuneet kuolemanpelosta. Kuolema herätti kyllä ajatuksia, joihin saattoi vaikuttaa osaksi myös haastateltavien ikä. Terveyden ja hyvinvoinnin muutokset saattoivat olla yhteydessä myös iän tuomiin muutoksiin Parkinsonin taudin rinnalla.

Liikunta on Parkinsonin taudin tärkein hoitokeino. Tutkimuksen tuloksissa korostui liikkumisen merkitys sairautta hoidettaessa. Erilaisten hoitokeinojen lisäksi jokaisella haastateltavalla oli erilaisia voimavaroja elämässä, mitkä tukivat henkilöiden terveyttä ja hyvinvointia. Liikunnan lisäksi tuloksissa esiin nousi erityisesti perheen ja ystävien, vertaistuen sekä hengellisyiden rooli hyvinvoinnin ja elämänlaadun edistämisessä.

Miten työn tilaaja sitten voi hyödyntää valmista työtä? Opinnäytetyön tilaajana toimiva Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistys ry tarjoaa erilaista toimintaa ja tukea Parkinsonin tautia sairastaville ihmisille. Opinnäytetyötä lukiessa hiljattain sairastuneet voivat saada tukea ja tietoa toisten kokemusten myötä. Sen kautta haluttiin myös lisätä tietoa vertaistukitoiminnasta ja sen merkityksestä sairastuneen ihmisen tukena.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla tutkimus, jonka avulla selvitetäisiin, millaista uutta toimintaa yhdistykseltä toivottaisiin. Tutkimuksen tuloksista yhdistys saisi kehittämisideoita toiminnalleen. Toisena jatkotutkimuksena voisi tehdä kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen Parkinsonin tautiin sairastumisen jälkeisistä selviytymiskeinoista. Tutkimuksen myötä olisi mahdollista saada kattava otanta ihmisten sairauteen sopeutumista edistävistä ja haastavista tekijöistä. Sitä kautta voisi myös saada vinkkiä, mitä

hoitohenkilökunnalta odotetaan ja miten tulee toimia, kun ihminen sairastuu vakavasti.

LÄHTEET

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. (2014). *Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Atula, S. (2016). *Tietoa potilaalle: Parkinsonin tauti*. Lääkärikirja Duodecim. Haettu 24.3.2017 osoitteesta
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.hamk.fi/dtk/shk/koti?p_artik-keli=shk03650&p_haku=parkinsonin%20tauti

Brincks, J., Haahr, A. & Sørensen, D. (2017). *Coping with Parkinson's disease in everyday life: a systematic review protocol*. JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports 2017, 15 (5). Haettu 8.10.2017 osoitteesta
http://ovidsp.uk.ovid.com.ezproxy.hamk.fi/sp-3.26.1a/ovid-web.cgi?&S=APFIPDBMMAHFFCABFNGKMBEGKELOAA00&Link+Set=S.sh.21%7c6%7csl_190

Duodecim (2010). *Elämän erilaiset kriisit*. Haettu 19.4.2017 osoitteesta
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artik-keli=onn00124

Ellfolk, U., Karrasch, M., Laatu, S. & Martikainen, K. (2015). Parkinsonin tauti. Teoksessa Jehkonen, M., Paavola, L., Saunamäki, T. & Vilkki, J. (toim.) *Kliininen neuropsykologia*. Helsinki: Duodecim, 259–272.

Elo, S., Kanste, O., Kyngäs, H., Kääriäinen, M. & Pölkki, T. (2011). Sisälönnälysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 2011, 23 (2). Haettu 22.4.2017 osoitteesta
https://www.researchgate.net/publication/261723764_Sisallonnalyysi-suomalaisessa-hoitotieteellisessa-tutkimuksessa

Gordin, A. & Kaakkola, S. (2013.). Liikehäiriöistä riippumattomat Parkinsonin taudin oireet. Suomen Parkinson-säätiö. Haettu 29.10.2017 osoitteesta
<http://www.parkinsonsaatio.fi/parkinsonin-tauti/artikkelit/liikehairioista-riippumattomat-parkinsonin-taudin-oireet>

Hedrenius, S. & Johansson, S. (2013). Kriisituki. Ensiapua onnettomuuksien, katastrofien ja järkyttävien tapahtumien käsittelyyn. Helsinki: Tietosanoma.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2016). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Ihalainen, J. & Kettunen, T. (2016). *Turvaverkko vai trampoliini*. Helsinki: Sanoma Pro.

Juvakka, T. & Kylmä, J. (2012). *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.

Jyväskylän yliopisto. (2015). Haastattelut. Koppa-info. Haettu 23.4.2017 osoitteesta
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmat/haastattelut>

Kaakkola, S. (2016). Parkinsonin tauti. *Lääkärin käsikirja*. Terveysportti. Haettu 29.3.2017 osoitteesta
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.hamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artik-keli=ykt00911&p_haku=parkinsonin%20tauti

Kaasinen, V. (2017). Parkinsonin taudin varhainen toteaminen ja diagnostiset kriteerit. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. Haettu 8.10.2017 osoitteesta <http://duodecimlehti.fi/duo13806>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2013). *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistys ry. (2017). Haettu 22.8.2017 osoitteesta <https://khpyparkkis.yhdistysavain.fi/>

Karrasch, M. & Rinne, J. (2015). Parkinsonin taudin muistisairaus ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Duodecim, 157–164.

Kuhanen, C. Oittinen, P. Kanerva, A. Seuri, T. & Schubert, C. (2014). *Mielenterveyshoitotyö*. Helsinki: Sanoma Pro.

Kääntä, J. (2012). *Elämä uusiksi. Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen*. Progradu -tutkielma. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Haettu 8.4.2017 osoitteesta
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37760/URN:NBN:fi:juu-201205031599.pdf?sequence=1>

Mikkonen, I. (2009). *Sairastuneen vertaistuki*. Väitöskirja. E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopion Yliopisto. Haettu 21.8.2017 osoitteesta
<http://www.kansalaisareena.fi/irjasbn978-951-27-1232-8.pdf>

Nevalainen, L. (2014). Parkinsonin tautia sairastavan potilaan hoito. *Sairaanhoitajan käsikirja*. Terveysportti. Haettu 30.3.2017 osoitteesta
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.hamk.fi/dtk/shk/koti?p_haku=parkinsonin%20tauti

Parkinsonin tauti. (2017). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 10.5.2017 osoitteesta

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50042>

Parkinsonin tauti (n.d.). Potilaalla tärkeä rooli oireiden tunnistamisessa. Haettu 5.10.2017 osoitteesta

<http://www.parkinsoninfo.fi/oireet/potilaalla-on-taerkeae-rooli-oireiden-tunnistamisessa>

Pesonen, T. (2011). Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. *Lääkärilehti* 22/2011 vsk 66, Haettu 3.4.2017 osoitteesta

<http://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/kriisihoidot-somaattisen-sairauden-yhteydessa/>

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Sietske, N. (2016). Parkinson's disease. Haettu 2.10.2017 osoitteesta

http://www.medicinenet.com/parkinsons_disease/article.htm#what_is_parkinsons_disease

Streng, H. (2014). Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki. Raha-automaatiyhdistys.

Suomen mielenterveysseura (n.d). Shokista uuteen alkuun. Haettu 19.4.2017 osoitteesta

<http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/shokista-uuteen-alkuun>

Terveyskylä.fi (2017). Kriisireaktion vaiheet. Haettu 19.4.2017 osoitteesta

<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/itsehoito/sairaus-saimen/kriisireaktion-vaiheet>

Uusi kolmas sektori. (n.d.). Jyväskylän yliopisto. Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali. Haettu 29.10.2017 osoitteesta

<http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/uusi-kolmas-sektori>

Vataja, R. (2011). Parkinsonin tauti ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa Juva, K. Hublin, C. Kalska, H. Korkeila, J. Sainio, M. Tani, P. & Vataja, R. (toim.) *Klininen neuropsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 166–174.

Vilka, H. (2009). *Tutki ja kehitä*. Helsinki: Tammi.

HAASTATTELUKYSYMYKSET

1. Millaisia oireita Teillä oli Parkinsonin taudin alkuvaiheessa ennen diagnoosin saamista?
 - a. Mistä heräsi epäily, että sairastatte Parkinsonin tautia?
2. Kuinka kauan meni aikaa, että diagnoosi varmistui?
3. Miten sairaudesta kerrottiin?
4. Mitkä olivat ensireaktiot diagnoosin saamisen jälkeen?
 - a. Millaisia tunteita/ajatuksia heräsi alussa?
 - b. Koittekko diagnoosin saatuanne olevanne sairas?
5. Millaista apua/tukea saitte sairauden alkuvaiheessa?
 - a. Kuinka tärkeäksi koette alkuvaiheessa saatavan tuen?
 - b. Millainen tuki olisi oikeanlaista etenkin alkuvaiheessa?
 - c. Olisitteko kaivannut lisää tukea/apua? Millaista?
6. Millaiset vaikutukset sairaudella oli Teihin alussa, milloin merkittävästi vaikutti?
7. Millaisia voimaannuttavia tekijöitä Teillä on ollut, jotka ovat auttaneet Teitä selviytymään elämässä eteenpäin?
8. Miten sairautenne on edennyt/kuinka nopeasti?
 - a. Minkä ikäisenä sairastuitte?
 - b. Miten nopeasti sairautenne on edennyt?
 - c. Mikäli olitte työelämässä, niin pystyittekö jatkamaan työelämässä?
 - d. Miten hyvin hoito on ollut tasapainossa?/ Millaisia tilanvaihteluita Teillä on ollut?
9. Käyttekö vertaistukiryhmässä? Jos käytte niin millaisissa?
 - a. Mitä kautta saitte tietoa vertaistukiryhmistä? Oliko vertaistukiryhmistä helppo löytää tietoa?
 - b. Millainen kynnys Teillä oli mennä vertaistukiryhmiin?
 - c. Millaista hyötyä olette saanut vertaistukiryhmistä?
 - d. Millainen vertaistuki olisi oikeanlaista?
10. Millaisia kohtaamisia teillä on ollut hoitohenkilöstön kanssa?
 - a. Miten kokemuksenne/tuntemuksenne on otettu vastaan?
 - b. Onko kokemuksenne/tuntemuksenne sairaudesta otettu vakavasti/todesta?
 - c. Miten potilaslähtöisyys on näkynyt kohtaamisissanne hoitohenkilöstön kanssa?
 - d. Miten yksilöllisyys on huomioitu ohjauksessa?
 - e. Koetteko tulleenne kuulluksi?
 - f. Millaista ohjausta olette saaneet hoitohenkilöstöltä?
11. Miten sairastuminen on vaikuttanut elämäänne?
 - a. Millainen rooli on lähipiirillänne ollut sairauteen sopeutumisessa?
 - b. Miten sairautenne on vaikuttanut arjessa selviytymiseen?
 - c. Onko sairaudellanne ollut negatiivisia vaikutuksia? Jos on, niin millaisia?
 - d. Onko sairastumisenne kautta löytynyt uusia voimavaroja, millaisia?

- e. Ovatko elämänarvonne tai ajattelunne muuttuneet sairastumisen jälkeen? Miten ne ovat muuttuneet?
12. Kaipaisitteko lisää apua tai tukea tällä hetkellä?
- a. Millaista tukea kaipaisitte?
 - b. Keneltä kaipaisitte lisää apua/tukea?
13. Millaisia ajatuksia/toiveita Teillä on tulevaisuudesta?

Kategoriat tutkimuskysymys 1

Pelkistykset	Alakategoriat
käden myötäliikkeen puuttuminen, hajuaistin heikkeneminen, lonkan jäykkyys, kävelyvaikeus, huimaus, vasemman käden ja jalan toimimattomuus, jäykkyys, jalan laahaus, toiminnan hidastuminen, puheen muuttuminen kankeammaksi, vasen käsi ei heilu entiseen tapaan, jalkojen pakkoliikkeet, jäykkyys jaloissa, ei pääse liikkumaan, kauheat jalkasäryt, oikean jalan kankeutta, oikean käden liikkumattomuus, sairauden aikana ilmennyt muu vaiva	Fyysiset vaikutukset
henkinen rasittuminen, häpeän tunne, häpeän tunne, pelko ettei pääse liikkumaan, vaara kietoutua sairauden ympärille, ajatusten suuntaaminen muualle, kuoreen vetäytyminen, ei halua huolehtia muita sairautellaan, masennus, epäily kyvyttömyydestä ajaa autolla, alkuajan sairautentunnottomuus	Psyykkiset vaikutukset
jaksamisen heikkeneminen, pyörällä ajon kieltäminen, voinnin muuttuminen sairauden aikana parempaan, jaksaa tehdä koti-työt, stimulaattorin tuoma vaikutus, tasaisen hyvän tila, pystyy tekemään kaikkea hitaammin	Tilenvaihtelut sairauden aikana
sairaus edennyt hitaasti, hitaasti etenevä sairaus	Sairauden eteneminen
heti Levodopa-lääkitys, lääkityksen saaminen, Levodopa-lääkityksen aloittaminen heti, Parkinsonlääkkeet lopetti jalkasäryt, lääkkeiden tuoma apu, unettomuuden lääkehoito	Lääkehoito
tutkiminen stimulaattorileikkausta varten, pään kuvaus, enmg-tutkimus, neurologinen tutkimus	Tutkimukset
aiemmin negatiivisuuteen taipuvainen, sairauden etenemisen pohdinta, diagnoosin varmistumisen myötä tullut helpotus, sairauden kanssa pärjääminen, asennoituminen sairauteen, diagnoosin herättämät tunteet, jalkojen tuntuminen raskaalta, asennoituminen sairauteen, eläminen nykyhetkessä, syvällisempi ajattelu, tulevaisuuden miettiminen, toivo elämän jatkumisesta suhteellisen hyvässä kunnossa, hämmästelty hyväkuntoisen ihmisen sairastumisesta	Sairauden herättämät tunteet
pärjääminen sairauden kanssa, positiivisen ajattelun opettelu, sairauden tiedostaminen, toiminnan ennakointi, asiat tärkeysjärjestykseen, automaattivaihteiseen autoon vaihtaminen, sinuiksi sairauden kanssa, ajan muuttuminen, toisten ihmisten suhtautuminen sairauteen, toisen auttaminen, uudet hoitokontaktit, tietämyksen lisääntyminen	Selviytymiskeinojen hankkiminen

Alakategoriat	Yläkategoriat
Fyysiset vaikutukset Psyykkiset vaikutukset	Toimintakykyyn vaikuttavat tekijät
Tilanvaihtelut sairauden aikana Sairauden eteneminen	Sairauden aikaiset muutokset
Lääkehoito Tutkimukset	Sairauden vaatima hoito
Sairauden herättämät tunteet Selviytymiskeinojen hankkiminen	Sairauteen sopeutuminen

Yläkategoriat	Pääkategoriat
Toimintakykyyn vaikuttavat tekijät Sairauden aikaiset muutokset	Sairastumisen tuomat muutokset sairastuneen ihmisen elämään
Sairauden vaatima hoito Sairauteen sopeutuminen	Sairauden kanssa elämistä tukevat tekijät

Kategoriat tutkimuskysymys 2

Pelkistykset	Alakategoria
selvän ottaminen asioista ja keskustelu toisten kanssa, kokemusten jakaminen vertaisten kesken, vinkkien saaminen, mielipiteiden ja tuntemusten jakaminen, kokemusten jakaminen yhdistyksen sisällä; luennoitsijoita ja puskaradio, omien kokemusten kerronta rohkaisee muita, ryhmässä tulee tehtyä paremmin kuin yksin, vertaistuki, avoin kerronta sairaudesta, hyvän lääkärin suositteleminen, toisesta lääkäristä tiedon saaminen, sairaudesta puhuminen ja tietäminen, sairastuneiden tapaamiset, sairaudesta infoaminen, keskustelu	Vertaistuki
apua tarvittaessa tarjolla, lapset auttaa, mies auttaa, puoliso tukee, perheestä voimaa	Omaisten tuki
vesijumpassa ja jumpassa keskustellaan, kelle mitäänkin on tapahtunut, kuukausipalaveri ja vesijumppa, liikunnan parista vertaistukea; vesijumppa ja pallopelit, yhdessä liikkuminen kannustaa, vertaistukiryhmät; kuukausikokoukset, jumppa, vesijumppa	Yhteisen toiminnan tarjoaminen
sopeutumisvalmennus, informointi, vertaistukiryhmistä kerronta, asiantuntijaluennot mieluisia, fysioterapeutilta hyviä ohjeita, ensitietopäiviltä yleisinfoa, yhteystietojen saaminen, lehdissä paljon tietoa, tietoa yhdistyksestä	Asiantuntijatietous
moni sairastaa erilailla, kaikilla erilainen tauti, hitaasti etenevä sairaus antaa toivoa	Sairauden moninaisuus
lääkäreiden vaihtuminen huono asia, lääkärin pysyminen samana olisi hyvä, aina pitäisi olla sama lääkäri, saman lääkärin pysyminen hyvä, muilta vinkkejä hyvästä lääkäristä, lääkärin vaihtaminen	Saman hoitokontaktin pysyvyys
lääkäriltä tarvittava ohjaus ja potilaan kuunteleminen, potilaan kannustaminen, lääkäri tarkka ja huomioi potilaan	Potilaslähtöisyys
avuntarpeen kartottaminen, potilaan tutkiminen, vasen käsi ei heilu niin kuin pitäisi, vastausten saaminen, Levodopa-lääkityksen aloittaminen heti, joka kerta kaikki tutkimukset, lääkkeet auttoi jalkasärkyyn, vertaistukiryhmistä kerronta, apua tarvittaessa, hoitajille voi soittaa	Hoidon saanti

Liite 3/2

Alakategoria	Yläkategoria
Vertaistuki Omaisten tuki	Tuen tarjoaminen
Yhteisen toiminnan tarjoaminen Asiantuntijatietous	Tiedon antaminen
Sairauden moninaisuus Saman hoitokontaktin pysyvyys	Sairastuneen yksilöllinen huomiointi hoidossa
Potilaslähtöisyys Hoidon saanti	Hoidon toteuttaminen

Yläkategoria	Pääkategoria
Tuen tarjoaminen Tiedon antaminen	Tiedon ja kokemusten jakaminen
Sairastuneen yksilöllinen huomiointi hoidossa Hoidon toteuttaminen	Hoidon saannin ja jatkuvuuden turvaaminen